Doenças Endêmicas

abordagens sociais,
culturais e
comportamentais

Doenças Endêmicas

abordagens sociais, culturais e comportamentais

Rita Barradas Barata
Roberto Briceño-León
organizadores

ISBN: 85-85676-81-7

Capa, Projeto Gráfico e Editoração Eletrônica
Angélica Mello

Supervisão Editorial
M. Cecilia G. B. Moreira

Revisão
Beatriz de Moraes Vieira (português)
Fernanda Veneu (espanhol e português)
Maria Ângela Cançado (espanhol)
Fanny Diaz (espanhol)

Catalogação-na-fonte
Centro de Informação Científica e Tecnológica
Biblioteca Lincoln de Freitas Filho

B226d Barata, Rita Barradas (Org.)
Doenças endêmicas: abordagens sociais, culturais e comportamentais. / Organizado por Rita Barradas Barata e Roberto Briceño-León. – Rio de Janeiro : Editora Fiocruz, 2000.
376 p., ilus., tab., graf.

1.Doenças endêmicas. 2.Hanseníase. 3.Malária. 4.Doença de Chagas. 5.Esquistossomose. I.Briceño-León, Roberto (Org.)

CDD - 20.ed. – 614.5

2000
Editora Fiocruz
Rua Leopoldo Bulhões, 1480, térreo – Manguinhos
21041-210 – Rio de Janeiro – RJ
Tels.: (21) 598-2701 e 598-2702
Telefax: (21) 598-2509

Autores

Alexis Romero Salazar

Sociólogo, mestre em Sociologia, doutorando em Ciências do Desenvolvimento e professor titular da Universidade de Zulia

Andréa Gouveia Barbosa

Médica pela Universidade Federal da Bahia

Arelis Sumabila Tachon

Sociólogo e antropólogo, doutorando do Departament of Anthropology Comparative Sociology, Macquarie University (Sydney)

Beatriz Hernández

Médica e pesquisadora da Universidad del Valle (Guatemala)

Byron A. Arana

Médico e pesquisador da Universidad del Valle (Guatemala)

Carlos E. Mendoza Linares

Médico e pesquisador da Universidade de San Carlos (Guatemala)

Carlos E. A. Coimbra Jr.

Biólogo, doutor em Antropologia Médica pela Universidade de Indiana, pesquisador titular da Escola Nacional de Saúde Pública/Fiocruz e editor da revista *Cadernos de Saúde Pública*

Carmen Moreno Glasser

Engenheira agrônoma, mestre em Epidemiologia pela Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo e pesquisadora da Superintendência de Controle de Endemias

Carol Vlassoff

Demógrafa, doutora em Demografia Social pela Universidade de Puno (Índia) e representante da OPS/OMS no Suriname

Ceci Vilar Noronha
Socióloga, mestre em Saúde Comunitária pela Universidade Federal da Bahia e pesquisadora do Instituto de Saúde Coletiva/UFBa

Celia Cordón
Médica e pesquisadora da Universidad del Valle (Guatemala)

Constança Simões Barbosa
Bióloga e socióloga, doutora em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública/Fiocruz, pesquisadora titular do Centro de Pesquisas Ageu Magalhães/Fiocruz e coordenadora adjunta do programa de doutorado do Núcleo de Estudos em Saúde Coletiva/UFPE

Flora E. Arana
Médica e pesquisadora da Universidad del Valle (Guatemala)

George Greer
Médico e pesquisador da Universidad del Valle (Guatemala)

Gloria Perdomo
Licenciada em Educação, doutoranda em Ciências Sociais na Universidade Central da Venezuela e pesquisadora no Laboratório de Ciências Sociais (LACSO)

João Carlos Pinto Dias
Médico, doutor em Medicina pela Universidade Federal de Minas Gerais e pesquisador titular do Centro de Pesquisas René Rachou/Fiocruz

Luiz Cândido de Sousa Dias
Médico, doutor em Ciências/Ecologia pela Universidade Estadual de Campinas e professor adjunto da Faculdade de Ciências Médicas/Unicamp

Luiz Jachinto da Silva
Médico, livre-docente em Doenças Transmissíveis pela Universidade Estadual de Campinas e professor adjunto da Faculdade de Ciências Médicas/Unicamp

M. Margaret Weigel
Bióloga, PhD em Ciências da Saúde pela Universidade San Francisco (Quito) e professora da Faculdade de Ciências da Saúde da mesma Universidade

Mabel Padlog

Socióloga, mestre em Ciências da Saúde Pública pela Universidade de Guadalajara (México) e professora titular do Centro Universitário de Ciências da Saúde da mesma Universidade

Marcos de Souza Queiroz

Antropólogo, PhD em Antropologia Médica pela Universidade de Manchester e professor do programa de pós-graduação em Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas

Maria Eliane Brito de Andrade

Geógrafa, mestre em Arquitetura e Urbanismo pela Universidade Federal da Bahia e professora da Universidade do Estado da Bahia

Maria Helena Pessini de Oliveira

Enfermeira, livre-docente em Saúde Pública pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e professora adjunta da mesma Escola

Nancy Nix

Médica, mestre em Saúde Pública pela Universidade de Tulane (EUA) e pesquisadora da Universidad del Valle (Guatemala)

Oswaldo Marçal Jr.

Biólogo, doutor em Ciências/Ecologia pela Universidade Estadual de Campinas e professor adjunto do Instituto de Biologia da Universidade Federal de Uberlândia

Renata Silva Lago

Médica pela Universidade Federal da Bahia

Rita Barradas Barata (org.)

Médica, doutora em Medicina Preventiva pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e professora adjunta da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo

Robert Klein

Psicólogo, doutor em Psicologia pela Universidade de Minnesota e diretor da unidade de pesquisa em Entomologia Médica do Center for Disease Control (CDC), Guatemala

Roberto Briceño-León (org.)

Sociólogo, doutor em Ciências pela Universidade Central da Venezuela, diretor do Laboratório de Ciências Sociais (LACSO) e professor titular da Universidade Central da Venezuela

Rodrigo X. Armijos

Médico, mestre e PhD em Imunologia pelo Instituto Politécnico Nacional do México, chefe do Laboratório de Imunologia da Universidade Central do Equador

Romeu Gomes

Pedagogo, doutor em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública/Fiocruz e pesquisador do Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz

Rubens Vaz Janelli

Médico e doutorando em Saúde Pública na Escola Nacional de Saúde Pública/Fiocruz

Victor Vincent Valla

Educador, doutor em História pela Universidade de São Paulo, professor titular da Escola Nacional de Saúde Pública/Fiocruz e professor adjunto da Faculdade de Educação da Universidade Federal Fluminense

Virgília Luna Castor de Lima

Médica, doutora em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Campinas e pesquisadora da Superintendência de Controle de Endemias

Yvete Maria Souza

Socióloga pela Universidade Federal da Bahia

Zoica Bakirtzief

Psicóloga, mestre em Psicologia Social pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo e presidente da ONG Sorri Sorocaba

Sumário

Parte III – Perspectiva de Gênero e o Estudo das Doenças Endêmicas

Parte IV – Educação e Participação Popular

Parte V – Colaboração entre Epidemiologia e Ciências Sociais no Estudo das Endemias

Introducción

La Experiencia de Construcción de una Comunidad Científica en Ciencias Sociales y Enfermedades Tropicales en América Latina

Roberto Briceño-León & Carol Vlassoff

Cuando se creó el programa TDR (Tropical Diseases Research) como una iniciativa especial de la Organización Mundial de la Salud se estableció un grupo de trabajo científico dedicado a los aspectos sociales y económicos de las enfermedades tropicales (Social and Economic Research – SER). Era un área nueva de investigación y existía poca experiencia en este tipo de estudios, tanto en las universidades como en los ministerios de salud. La importancia de los aspectos sociales o del comportamiento humano y social había sido destacada muchas veces, y desde mucho tiempo antes, pero no existía una práctica propiamente dicha de investigación capaz de constituir una comunidad científica, y, mucho menos, una presencia significativa de los científicos sociales en el tema. Es decir, lo que podía encontrarse era un grupo importante de científicos biomédicos con inquietudes y sensibilidad social y, unos pocos, con algún tipo de formación en ciencias sociales. Pero, al menos en América Latina, la mayoría de ellos mostraba un interés más político que científico en las dimensiones sociales del proceso salud-enfermedad. Su interés, diríamos, surgía más como un grito de protesta por el sufrimiento, el dolor y la injusticia que observaban en la enfermedad, que por una pregunta científica o cognitiva. Por eso muchos de los trabajos que hacían apología de la importancia de lo social no lograban incorporar las variables sociales de manera adecuada; eran una declaración de principios, un saludo a la bandera. Y esto sucedía no por mala disposición, pues buenas intenciones era lo que sobraba, sino simplemente porque no habían tenido un entrenamiento adecuado y propio de las ciencias sociales, ni existían muchos modelos a los cuales pudieran seguir en este camino.

Pero los científicos sociales tampoco estaban interesados en el área. Para algunos, muy dados a la teoría, se trataba de un ejercicio inferior de la profesión, el cual miraban con desprecio desde sus torres de marfil. Para otros, capacitados

y preparados en la investigación de terreno, era un área riesgosa, pues además de extraña era difícil de proseguir, ya que implicaba un esfuerzo por aprender, no sólo de las enfermedades, sino también de insectos y del medio ambiente. O sea, requería de un esfuerzo de reentranamiento muy grande que no prometía grandes satisfacciones, porque, además, el campo profesional no contaba con prestigio alguno entre sus pares.

La situación era entonces paradójica, pues quienes podían tener interés no tenían las herramientas teóricas o metodólogicas, y quienes tenían las herramientas no mostraban interés en el tema de investigación. Y esto a pesar de existir recursos importantes para financiar las investigaciones.

Rompiendo Moldes de Investigación

La situación no era nueva en la historia de la ciencia, pero sí particular. No era nueva, pues en el fondo se ha tratado de romper con un modo de hacer investigación que está establecido en las disciplinas, y esto es muy recurrente en la historia de la ciencia (Prigogine, 1996). Pero sí es una situación particular, puesto que se trata no sólo de lograr cambios dentro de la perspectiva disciplinar, sino de aproximar unos oficios a la manera de entender la ciencia que tienen otras disciplinas.

Este proceso es una ruptura con lo que en términos de Kuhn (1962) se conoce como la “ciencia normal”, es decir, la manera como se presume que se deben hacer las tareas de investigación en una determinada disciplina: las maneras de recortar el objeto de investigación, los procedimientos de trabajo, la manera de escribir los protocolos, de interpretar los datos y de hacer las citaciones.

Esta manera de entender la ‘ciencia normal’ ha sido muy distinta en el área biomédica y en las ciencias sociales. Por eso algunos autores hablan de la existencia de ‘dos culturas’, es decir, no sólo de dos paradigmas de investigación, sino de culturas completas en la manera de entender la práctica científica (Berlín, 1990). Dicho en términos de sociología clásica, serían dos representaciones sociales diferentes (Durkheim, 1968; Moscovici, 1989), una suerte de dos modelos cognitivos por los cuales se establece una idea de lo que es y lo que no es la ciencia, y que por lo tanto incluye unos objetos de investigación, unos temas y modos de trabajar con esos temas, y al mismo tiempo excluye otros objetos, temas y modos de trabajo. Estas culturas o representaciones se aprenden y se le imponen al individuo con la fuerza de su simplicidad, y por eso constituyen comunidades y tradiciones.

Establecer un área nueva o un modo diferente de hacer la actividad de investigación es un proceso complejo, ya que no se trata de una acción a realizar en un espacio vacío, sino en un terreno que ya está ocupado. Pero el proceso de

innovación es siempre así, pues la ciencia no avanza cubriendo vacíos, sino transformando los contenidos ya existentes, haciendo refutaciones (Popper, 1972) y estableciendo nuevos modelos de trabajo y nuevas afirmaciones de verdad.

En este caso la situación ha sido compleja pues la investigación de las enfermedades transmitidas por vectores, que en gran medida llamamos tropicales, requiere de un abordaje que estudie la interacción entre la sociedad y la naturaleza, y para poder hacerlo de una manera apropiada se requiere transformar una perspectiva disciplinar y particularista de las ciencias biomédicas y de las ciencias sociales, por una visión transdisciplinar y holista.

Es decir, en el estudio de las enfermedades tropicales se trata de enfrentar al mismo tiempo dos retos complejos: el de la cooperación entre disciplinas y el de producir un modo distinto de entender el objeto de estudio. Este reto, desde la perspectiva de las ciencias sociales, ha obligado a considerar la necesidad de "abrir las ciencias sociales" (Wallerstein et al., 1996). Se trata, por un lado, de abandonar gran parte de la cultura 'humanística' o 'filosófica' para incorporarse a la cultura de la 'ciencia'; y por el otro de generar una apertura capaz de dar cuenta de las 'nuevas realidades', es decir, de los recortes de la realidad no hechos a partir de las disciplinas (sociología, psicología, antropología, etc), sino de los problemas o las preguntas (Briceño-León & Sonntag, 1998).

Esta ha sido la gran tarea del trabajo desarrollado desde el TDR y quizá muchos de los actores del proceso, como aquel personaje de Molière que hablaba en prosa sin saberlo, no lograron percatarse de la magnitud de la tarea en la que estaban involucrados.

La Justificación de un Programa de *Small Grants*

Desde su fundación hasta fines de los años ochenta, el programa SER del TDR logró incorporar, con un gran esfuerzo y mucho ingenio, a una buena cantidad de científicos sociales y biomédicos de América Latina en el estudio de los aspectos sociales y económicos de las enfermedades tropicales. El grupo era importante y valioso, pero el número era reducido y se deseaba poder ampliarlo para echar las bases para la construcción de una comunidad científica; se quería que el programa llegara a muchas más personas en muchas más instituciones.

Este deseo se enfrentaba con tres limitaciones importantes: la primera era que el programa exigía un nivel académico de maestría o, preferiblemente, doctorado para concursar como investigador principal, lo cual era comprensible por el nivel de excelencia que se quería alcanzar, pero reducía notablemente el universo de elegibles en una región donde las oportunidades de estudios de postgrado en ciencias sociales son pocas. La segunda limitación era que se requería de una cierta experiencia en el área para poder presentar un proyecto capaz de

cubrir las expectativas de excelencia que se exigían. Si bien ésta no era una condición indispensable, en la práctica resultaba de mucha importancia, pues la posibilidad de elaborar un proyecto con las preguntas adecuadas y de encontrar una metodología capaz de dar respuestas estaba determinado por la experiencia propia o la inserción en un equipo con experiencia en el tema de investigación. Y, finalmente, el proyecto debía ser presentado en alguno de los idiomas de trabajo del programa: inglés o francés, ninguno de los cuales son los dominantes en la región.

Ante estas exigencias y los continuos llamados del programa para que se presentaran proyectos de investigación, se daba una situación similar a la que a veces ocurre con las empresas, donde todas solicitan personal que tenga experiencia, pero ninguna les da la oportunidad a los nuevos de adquirir dicha experiencia. Era necesario romper con esa situación y fue así que surgió la idea de un programa de *small grants* que permitiera incorporar a nuevos investigadores a esta área de trabajo.

Una propuesta de *small grants* que pudiera resultar exitosa debía de ofrecer una respuesta capaz de superar las tres limitaciones antes expuestas. Se propuso entonces crear un programa que tuviera como objetivo llegarle y atraer a dos grupos sociales: en primer lugar y como prioridad a los jóvenes sin experiencia en investigación y sin estudios o, preferiblemente, cursando sus estudios de maestría o doctorado. Se trataba aquí de procurar una incorporación temprana a esta temática de investigación y facilitar así la elección de carrera y la formación de postgrado con esta orientación temática.

En segundo lugar se buscaba atraer a los investigadores experimentados y con formación en ciencias sociales, pero que nunca habían trabajado en el área de las enfermedades tropicales. En este caso se trataba de facilitar la presentación de proyectos que pudieran darles la oportunidad de involucrarse en el área, adquirir experiencia y formación y echar las bases para la presentación de posteriores proyectos de mayor complejidad conceptual e inversión financiera.

Por el otro se propuso crear una instancia de evaluación de los proyectos independiente de la OMS que pudiera estar más cercana a la región y pudiera trabajar, además de las dos lenguas de trabajo de la OMS (inglés y francés), con los idiomas más importantes de la región: español y portugués, y así facilitar la presentación de proyectos por gente joven.

Cómo se Organizó la Estrategia

A fines de 1988 la responsable del Social and Economic Research Scientific Working Group, Carol Vlassoff, hizo circular entre varias universidades y grupos de investigación en América Latina un llamado para presentar una propuesta sobre un posible programa de *small grants*. De las varias propuestas recibidas el

SER/Steering Committee seleccionó la formulada por Roberto Briceño-León, de la Universidad Central de Venezuela, con los lineamientos antes expuestos. Y a partir de allí se inició el programa.

La legitimación del programa

Con el propósito de definir en detalle las características del programa se convocó a una reunión preparatoria que tuvo lugar en Caracas, Venezuela, en febrero de 1989, a la cual asistieron cerca de cuarenta profesionales de las ciencias sociales y la biomedicina de la región. En esta reunión se tomaron las decisiones definitivas finales en cuanto al tipo de proyecto, población target y monto a financiar. También se eligió por votación directa de todos los participantes en esta reunión fundacional tanto al secretario, líder del programa, como a los miembros del comité ejecutivo encargado de evaluar y aprobar los proyectos.

Los proyectos

Los proyectos debían realizarse sobre una o varias de las seis enfermedades que para ese momento incluía el programa TDR (malaria, enfermedad de Chagas, esquistosomiasis, leihsmaniases, oncocercosis, filariasis y lepra). El monto máximo del apoyo financiero sería de US$ 5.000 por 12 meses de investigación. En casos excepcionales se aceptarían proyectos por 24 meses, aprobándose el segundo año luego de la entrega de un informe de progreso al final de los primeros 12 meses. Los proyectos debían de tratar con los aspectos sociales, culturales, psicológicos o económicos de las enfermedades y debían ser proyectos de investigación propiamente dichos. Se permitían proyectos de intervención, de tipo experimental, cuasiexperimental o de investigación-acción, solamente si esta acción era conducente a la producción de conocimientos.

La organización

La organización quedó establecida con la creación de un Secretariado y un Comité Ejecutivo del programa. El secretariado debía tener su sede en una institución de la región y un secretario que actuaba como investigador principal y quien debía solicitar los fondos y presentar informes al TDR, tomar las iniciativas, realizar o dirigir la ejecución de todas las actividades del programa. Este secretariado quedó establecido en lo que hoy se llama el Laboratorio de Ciencias Sociales (Lacso), centro de investigación independiente que ha estado vinculado a la Universidad Central de Venezuela.

El Comité Ejecutivo quedó integrado por siete miembros, quienes debían reunirse dos veces al año. Para la composición del comité se quiso encontrar un equilibrio entre la búsqueda de la excelencia de la investigación y la relevancia de

los estudios para los programas de control y tratamiento de las enfermedades. Se decidió por lo tanto que tres de sus miembros debían provenir del medio académico, de las universidades, y tres de los ministerios de salud de la región. Los nombramientos, sin embargo, eran personales, no institucionales; es decir, ni las universidades ni los ministerios de salud podían considerarlos sus representantes tampoco sustituirlos en sus funciones. El séptimo miembro, en cambio, sí era institucional; se trataba de un representante designado por la Organización Panamericana de la Salud, quien podía ser sustituido por decisión de su director. Cuando por razones personales se produjo la ausencia definitiva de uno de los miembros, el comité seleccionó y cooptó un nuevo miembro. Durante el programa participaron como miembros del comité: Alfredo Méndez (Guatemala), Elssy Bonilla (Colombia) Alejandro Rodríguez (Colombia), João Carlos Pinto Dias (Brasil), Domingo Mora Márquez (Venezuela), Zulema de Quinteros (Argentina), Carlos Coimbra (Brasil), y como representantes de la OPS, Renato Gusmão y Fabio Zicker.

El comité se reunía para evaluar las propuestas recibidas y planificar las actividades de promoción y formación futuras. La decisión de hacer dos reuniones anuales se tomó para facilitar una rápida respuesta para los jóvenes investigadores y poder involucrarlos prontamente en las actividades de investigación si su propuesta era aprobada, o facilitarle que pudieran organizar otros planes para su vida profesional si era rechazada. El secretario dirigía las reuniones, solicitaba, estimulaba y apoyaba la presentación de propuestas, pero no tenía derecho a voto para la aprobación de las mismas.

La evaluación de las propuestas

Las propuestas eran evaluadas siguiendo los mismos criterios utilizados por el Steering Committee del SER/TDR, que funcionaba desde Ginebra; es decir, excelencia científica y relevancia para los programas de control de las enfermedades. Sin embargo, estas dos dimensiones de la evaluación eran ponderadas de acuerdo a diversas variables que el comité consideraba pertinentes. Por ejemplo, una propuesta débil desde el punto de vista del diseño de la investigación, pero proveniente de una persona joven y de una institución con muy poca trayectoria de investigación en el área, era juzgada de manera distinta – más benevolente – que una propuesta débil proveniente de una persona con postgrado y de una institución con experiencia en el tema. De igual modo, una propuesta débil proveniente de una zona o un país con una alta endemicidad tenía más probabilidades de ser aprobada que una similar proveniente de un país con baja endemicidad. El programa se asumía con un carácter pedagógico, y por ello tomaba decisiones que no podían ser interpretadas exclusivamente a la luz del proyecto específico, sino de política de construcción de comunidades científicas y de apoyo a los programas de control de los países.

Las propuestas podían ser aprobadas, rechazadas o diferidas y reenviadas a sus autores con un llamado a volverlas a presentar mejoradas en la próxima convocatoria. Esta última modalidad fue muy utilizada, pues el programa era considerado en sí mismo un programa de entrenamiento. Por lo tanto, el reenvío con largos comentarios, sugerencias de contacto con personas que pudieran ayudarlos en la mejoría de la propuesta, envío de bibliografía y reimpresión de artículos gratuitamente, eran parte integral del proceso de evaluación.

Finalmente, había una pequeña diferencia con los formularios utilizados por TDR y consistía en una pregunta que debía responder el investigador: ¿Qué utilidad cree usted que tendrán los resultados de su investigación? No se pretendía obtener una respuesta muy elaborada, pero sí obligar al investigador a pensar en esta dimensión desde el momento mismo de escribir la propuesta, y no postergar este aspecto como algo que debía pensarse sólo después de concluido el trabajo.

El tipo de actividades

El programa consistía en tres tipos de actividades: promoción, formación y evaluación. La actividad de promoción tenía dos componentes. En primer lugar una promoción general donde se abogaba en favor del área de trabajo sobre ciencias sociales y enfermedades tropicales. Esto tenía dos modalidades: una era exaltar la importancia y relevancia que tenía el reto del estudio de las enfermedades tropicales para los científicos sociales. Y la otra era abogar por la relevancia de las dimensiones sociales de las enfermedades entre los científicos biomédicos y los responsables de los programas de control. A veces resultaba difícil decidir cuál de los dos grupos era más resistente a lo nuevo.

En segundo lugar se trataba de una promoción específica del programa a fin de obtener propuestas de investigación. Para esta actividad se utilizaron diversos tipos de estrategias: a) se elaboraron tres tipos de afiches (uno cada dos años) que eran distribuidos de manera masiva; b) se hacían visitas de presentación del programa a las escuelas de ciencias sociales y economía de las universidades y a los programas de control; c) finalmente, se utilizaban los mecanismos informales de las redes de amigos y conocidos que tenían los miembros del comité para identificar potenciales candidatos a presentar proyectos. De esta manera se ofrecía tanto una distribución pública de la información, que garantizaba libre acceso al programa, como una estrategia de tipo personalizada y afectiva, a la cual somos muy proclives los latinoamericanos.

La actividad de formación tenía dos modalidades: una individualizada, que apoyaba a los investigadores en la preparación del proyecto de investigación, en su ejecución o en la publicación de los resultados. Y otra grupal, que consistía en talleres, cursos o apoyo para la asistencia a congresos. En la asistencia individual se distribuía información bibliográfica a las personas que manifestaron su interés

en presentar un proyecto, y se les daba asesoría por correo o a través de otros investigadores a nivel local. En los grupos se organizaron distintos tipos de talleres, desde aquellos destinados al desarrollo de proyectos, como los de metodología o de redacción de artículos científicos. En los casos de proyectos exitosos se les financió su asistencia a congresos donde pudieran presentar sus resultados, con un propósito claro de formación y estímulo para lograr un anclaje mayor en el área de trabajo.

Estas actividades eran muy importantes, pero ninguna descuidaba que la función principal del programa era la entrega de *grants* a los investigadores, por eso desde el inicio se estableció que el programa no podía gastar más en las actividades de formación, promoción, reuniones del comité y gastos del secretariado, que en las transferencias directas a los investigadores. La regla era que del presupuesto total el 50% debía ser transferencias directas a los investigadores y 50% todos los otros gastos; pero siempre se dedicó más del 50% a la transferencia directa a los investigadores.

Los Resultados

El proyecto se desarrolló durante seis años, desde 1989 hasta 1995. Durante ese período la respuesta a la promoción realizada fue muy satisfactoria pues se recibieron 259 propuestas de investigación y fueron aprobados 120 proyectos, algunos por dos años de duración.

La mayoría de las propuestas recibidas tuvieron a un profesional de la biomedicina como investigador principal. En los primeros tres años del programa los biomédicos fueron una mayoría importante, lo que resultaba comprensible por la mayor disposición a trabajar en el tema. Sin embargo, en los últimos tres años las propuestas que provenían de las ciencias sociales se incrementaron como respuesta a la acción de promoción del programa y llegaron a ser mayoría.

De las propuestas, cerca de un 35% estuvieron relacionados con malaria, un 20% con lepra, un 19% con leishmaniasis, 12% con la enfermedad de Chagas, 9% con schistosomiasis, un 2% con filariasis y un 3% con más de una enfermedad.

Se recibieron y aprobaron propuestas de casi todos los países de la región. De los únicos países que no fue posible recibir propuestas fue de Panamá y El Salvador, ambos países son pequeños, y en el caso de El Salvador, a pesar de los esfuerzos, existían además muchas limitaciones para la investigación por la guerra interna en la cual se encontraba. A pesar de que el foco del programa era América Latina, se hizo un pequeño esfuerzo hacia el Caribe de habla inglesa y las Guyanas pero no se otorgaron apoyos en estos países.

Entre los países que recibieron apoyo, el número de propuestas variaba de un país a otro, de tal manera que podemos establecer tres grupos. El grupo con mayor número de propuestas era compuesto por Brasil, Colombia y Venezuela.

Le seguía en mediana importancia el grupo de: Perú, Argentina, Bolivia, Ecuador y Guatemala. Y el que tenía menor número de propuestas fue: México, República Dominicana, Uruguay, Chile, Cuba, Paraguay, Costa Rica, Honduras y Nicaragua. El número de propuestas presentadas variaba de acuerdo tanto al tamaño y nivel de desarrollo de la comunidad científica del país, como a la cantidad de enfermedades incluidas en el programa TDR que eran endémicas en ese país, pues en algunos países estaban presentes las seis enfermedades, mientras que en otros países apenas una o dos.

La edad promedio de los investigadores fue de 34,3 años, siendo el menor de todos los investigadores de 21 años al momento de presentar la propuesta y el mayor de 51 años de edad. El 46% de los proyectos fue aprobado a menores de 35 años. Esta edad pudiera resultar alta en algunos países desarrollados, pero en América Latina los estudios de postgrado se inician con mayor edad, y esto es particularmente cierto para las ciencias sociales y para las mujeres.

La mayoría de las propuestas fueron presentadas por hombres (53%), sin embargo, la mayoría de las aprobadas fueron de mujeres (55%). Este aspecto de género se combina con otros elementos como la profesión. La mayoría de los investigadores biomédicos eran hombres (73%), mientras que de las ciencias sociales eran mujeres (67%). Los médicos eran más del doble de las mujeres, las psicólogas eran mayoría mujeres, los antropólogos y los economistas hombres.

Igualmente combinaba los intereses por las enfermedades: los profesionales de las ciencias sociales se interesaron más por la malaria y la enfermedad de Chagas, mientras los biomédicos por la leishmaniasis y la lepra. No hubo diferencias con la schistosomiasis.

El 98% de los proyectos entregaron su informe final y el 95% recibieron aprobación por parte del comité evaluador. Y poco más de la tercera parte de los proyectos fueron parte de estudios de las tesis de maestría y doctorado de sus investigadores.

Cuando el Programa TDR realizó una comparación de los distintos mecanismos de capacitación que había utilizado, tales como los programas de *small grants*, los talleres para elaboración de protocolos de investigación y los talleres de metodología (realizados en Africa y en Asia), el programa de *small grants* de América Latina recibió la más alta calificación en todas las áreas donde se realizaron las comparaciones, siendo apenas igualado por el programa de *small grants* de Africa en algunas categorías de la comparación realizada. La información para hacer esta evaluación fue recolectada a través de una encuesta realizada por correo y fueron considerados aspectos tales como tasa de respuesta al cuestionario, consistencia entre los objetivos del TDR (motivar nuevos investigadores para llevar a cabo estudios en enfermedades tropicales) y de los investigadores, tasas de finalización de los proyectos financiados, publicaciones arbitradas derivadas

de las investigaciones, permanencia de los investigadores en el área de estudios y costo-efectividad. Las razones para explicar este gran éxito, que de manera comparativa obtuvo el programa de *small grants* de América Latina, sólo pueden ser especulaciones, pero hay algunos factores que puede esgrimirse como relevantes. En primer lugar el nivel de capacitación de los investigadores en América Latina es generalmente más alto que el que se tiene en otras regiones de países en desarrollo. En segundo lugar los investigadores eran nuevos y fueron muy entusiastas con el programa, pese a que no eran tan jóvenes como en otras regiones. Tercero, a pesar de que los investigadores debían formar parte o tener un respaldo institucional, los *grants* fueron otorgados a las personas, por lo tanto los investigadores pueden haber sentido una responsabilidad y un compromiso personal muy distinto a cuando forman parte de un proyecto o equipo de investigación más grande. Y, finalmente, el sentimiento de 'propiedad' del programa puede haber sido un factor importante, pues hubo muy poca intervención de los factores externos a la región y el programa fue completamente organizado, financiado y dirigido por científicos de América Latina (Vlassoff & Maderson, 1994).

Qué Lecciones Sacar desde la Sociología de la Ciencia

La necesidad de asumir riesgos

La experiencia del programa de *small grants* en el TDR muestra la importancia de asumir riesgos en las propuestas innovadoras de financiamiento de la investigación. Cuando se propuso el programa muchos lo miraron con desconfianza: era invertir en jóvenes sin experiencia. Pero los resultados mostraron que se tenía razón en confiar en una estrategia sencilla y audaz y que los jóvenes nunca defraudaron la confianza que se les entregó. Claro está, los riesgos que se asumen con un programa de *small grants* son mucho menores que con otros proyectos, o, en cualquier caso, el riesgo se distribuye entre muchos individuos, pues con la misma cantidad de dinero que se financiaba un proyecto regular, se financiaban diez pequeños proyectos.

La predictibilidad y la innovación

Si bien el programa fue muy audaz en su diseño y en el abordaje hacia los jóvenes, los análisis hechos muestran más bien una actitud conservadora en la manera de aprobar proyectos. Es decir, se aprobaban proyectos que eran bastante predecibles y que por lo tanto no significaban un riesgo importante de fracaso, pero quizá tampoco de innovación. Este dilema no es nuevo en la historia de la ciencia, los proyectos más improbables de triunfar siempre han sido los más

innovadores, y por eso hay tantas historias de proyectos o ideas rechazadas por comités evaluadores o tutores que luego constituyen grandes avances en el conocimiento. Lo singular es que quizá el comité ejecutivo, un tanto atemorizado por las dudas iniciales y por tratarse de jóvenes, decidió jugar seguro y no se atrevía a aprobar posibles innovaciones. Este dilema sin embargo no tiene solución permanente, y siempre dependerá del momento y de las personas.

Las dos culturas enfrentadas, la necesidad de una cultura común

Durante todo el proceso fue muy evidente la existencia de dos culturas de investigación diferentes. Y esto se veía desde la forma de recortar el objeto hasta la manera de escribir. Una propuesta presentada por un médico era específica y reducida, dando por sentado muchos saberes y escrita de manera directa y corta; una propuesta escrita por un sociólogo era amplia y holista, ponía en duda muchos saberes y estaba escrita de manera extensa. Al final se terminaba siempre diciéndole al médico que ampliara su visión y escribiera un poco más y al sociólogo que escribiera menos y redujera su campo de estudio.

Estas dos culturas tienen sus ventajas y particularidades, el reto de un programa como el TDR es la necesidad de construir una cultura científica común, que no desperdicie sino aproveche la riqueza de las singularidades disciplinares y de cada una de las culturas. Esto es posible porque se trabaja por enfermedades y por problemas y esto requiere de una "red multidisciplinaria de tareas" (Bohme & Schafer, 1983), y en estos casos, aunque los investigadores pueden continuar en su disciplina, su participación y aporte a la solución de los problemas no puede deducirse de la lógica de una disciplina individual (Vessuri, 1997).

Las diferencias sobre el método

Una dificultad importante que deriva de las culturas es el abordaje sobre el método a ser utilizado. Si bien la ciencia trabaja con métodos observacionales o experimentales (Popper, 1965), las ciencias sociales realizan fundamentalmente observaciones y en la medicina muchos consideran como realmente científicos los métodos experimentales. Por otro lado, la manera de recoger la información y de manipular los datos tiende a ser más cuantitativa en las ciencias biomédicas que en las sociales, desde donde ha surgido un reclamo por valorizar los métodos cualitativos que quizás puedan tener menos consistencia pero pueden ser más ilustrativos, y sobre todo, muy útiles al momento de producir aplicaciones prácticas. Pero estas diferencias están lejos de poder resolverse, aunque sí pueden observarse importantes cambios que permiten un mayor uso de la cuantificación en las ciencias sociales y una perspectiva más holista y cualitativa en la biomedicina.

El monto pequeño, pero importante

Durante la ejecución del programa se discutió mucho sobre la posibilidad de cambiar el monto máximo del apoyo financiero. Las razones para pensar aumentarla eran variadas, ciertamente en algunos países y por razones cambiarias podía resultar muy poco dinero, mientras que en otros por las mismas razones una buena cantidad. De igual modo era difícil ejecutar un proyecto de trabajo de terreno con estos montos, por ejemplo, un proyecto sobre malaria en Brasil tenía unos costos de pasajes y estadía en las zonas endémicas que no podían cubrirse con este financiamiento. Sin embargo, para la mayoría de los casos representaba un monto pequeño, pero de mucha importancia. Para un estudiante de maestría o de doctorado tener o no tener cinco mil dólares para su proyecto de tesis podía significar la diferencia entre culminar o no sus estudios. Claro, este monto puede representar algo distinto si la persona tiene o no otras fuentes importantes de ingresos, si trabaja solo o forma parte de un equipo, o si está casado o vive soltero en casa de sus padres. Con todas estas diferencias el monto parece ser adecuado para un programa de esta naturaleza.

Los niveles académicos exigidos

El programa estaba dirigido a profesionales cursando su postgrado, sin embargo, no se cerraba a la posibilidad – y así efectivamente se hizo en pocos proyectos – de apoyar estudiantes que se encontraran elaborando su tesis para licenciatura. En este caso las normas eran algo distintas, el *grant* se le daba conjuntamente al estudiante con su tutor de tesis, quien estaba obligado a presentar informes con su estudiante. Tampoco estaba negada la posibilidad de financiar personas con doctorado y experiencia. Esta flexibilidad fue muy valiosa y contribuyó al éxito del programa. Cuando se discutió el lanzamiento de una experiencia similar en Africa, varios participantes en la reunión preparatoria querían exigir el doctorado como un requisito para poder aplicar, luego de mucha discusión se logró disminuir la exigencia al título de magister, pero aun así nos parecía muy alto para un programa de esta naturaleza. Un *small grant* puede ser en sí misma una experiencia similar a la de una maestría y cumplir ese rol en lugares donde hay poco desarrollo de la educación formal de postgrado; no debe exigir más.

Los idiomas

Un factor importante fue el uso de los idiomas locales. Si bien el programa evaluó proyectos en los cuatro idiomas aceptados, muy pocos fueron en inglés y francés y la gran mayoría en español y portugués. Abrir el programa a otros idiomas fue una manera de luchar contra la inequidad que significa el acceso a otra lengua. Leer otro idioma es un requerimiento de la mayoría de los postgrados

de la región. La persona debe tener un conocimiento instrumental del inglés o francés, pero esto no significa que pueda tener capacidad para escribir un protocolo. Los resultados del programa hubieran sido muy distintos si sólo se hubieran aceptado propuestas en inglés, en este caso hubieran quedado fuera muchas personas que hicieron buenos trabajos y que luego se incorporaron a grupos de investigación o a los programas de control de una manera exitosa y útil.

La independencia del TDR

Es difícil pensar que un programa de esta naturaleza hubiera podido llevarse a cabo desde una oficina del TDR en Ginebra. Los gastos de personal y los derivados del tipo de trámites administrativos que requieren los procedimientos normales de un organismo internacional hubieran encarecido mucho el programa. Es necesario reconocer que la dirección del TDR mostró una gran capacidad de innovación y apertura para permitir este tipo de programa y delegar en un comité de los países endémicos las responsabilidades sobre este programa. Eso fue parte del éxito. El comité regional sentía una gran responsabilidad y constituyó un reto que debía ser superado. Se sentía que era una oportunidad para que la comunidad científica de América Latina pudiera demostrar su responsabilidad y su capacidad de dar aportes sobre un modo de gestionar la ciencia adaptado a nuestras realidades. Sin embargo la independencia nunca significó aislamiento, pues existía comunicación constante, participación en eventos comunes. Y siempre hubo una voluntad de cooperación y apoyo por parte del Social and Economic Research Steering Committee y del staff del TDR que hicieron que la independencia nunca fuera soledad.

Pequeño y ligero

Hace ya unas décadas Schumaher escribió un libro de gran impacto que denominó *Small is Beautiful*. Ante un mundo que crecía en tamaño de empresas, universidades y edificios, se anteponía lo pequeño por su gracia, versatilidad, adaptación al medio. Años después y poco antes de morir, Italo Calvino (1988) definía la *leggerezza*, *lightness*, como la primera de sus seis propuestas para el próximo milenio. Pequeño y ligero fue de algún modo el programa, por los montos de dinero, las aproximaciones conceptuales, la organización burocrática y su capacidad de adaptarse a las circunstancias regionales.

Estos dos rasgos, pequeñez y ligereza, que hoy se hacen cada vez más dominantes en la sociedad con el desarrollo de la tecnología informática, deben ser rescatados también como un modo de hacer ciencia y como un modo para hacer posible, con modestia y sencillez, el sueño de salud para todos.

Referencias Bibliográficas

BERLIN, I. *The Crooked Timber of Humanity: chapters in history of ideas*. Londres: Jonh Murray, 1990.

BOHME, G. & SCHAFER, W. *Finalization in Scienc: the social organization of scientific progres*s. Amsterdam: The Sociology of Science Yearbook, Ryder, 1983.

BRICEÑO-LEÓN, R. Setting up a scientific community by means of a small grants programme: the Latin American experience. *Acta Tropica*, 57:201-209, 1994.

BRICEÑO-LEÓN, R. & SONNTAG, H. R. *Sociology in Latin América*. Montreal: International Sociological Association, 1998.

CALVINO, I. *Lezione Americana, aei Proposte per il Prossimo Millennio*. Milán: Garzanti. 1988.

DURKHEIN, E. *Les Formes Elementaires de la Vie Religieuse*. París: PUF, 1968.

KUHN, T. *The Structure of Scientific Revolutions*. Chicago: University of Chicago Press, 1962.

LAKATOS, I. *The Methodology of Scientific Research Programmes*. Cambrige: Cambridge University Press, 1978.

LAKATOS, I. & MUSGROVE, A. *Criticism and the Growth of Knowledge*. Cambrige: Cambridge University Press, 1970.

MANDERSON, L. & VLASSOFF, C. Evaluating agency iniciatives: building social science capability in tropical diseases. *Acta Tropica*, 57:103-122, 1994.

MOSCOVICI, S. Des représentations collectives aux représentations sociales. In: JODELET, D. (Ed.) *Les Representations Sociales*. París: PUF, 1989.

POPPER, K. *The Logic of Scientific Discovery*. Londres: Routledge and Kegal Paul, 1965.

POPPER, K. *Conjectures and Refutations: the growth of scientific knowledge*. Londres: Routledge and Kegal Paul, 1972.

PRIGOGINE, I. *La Fin des Certitudes*. París: Odile Jacob, 1996.

VESSURI, H. El Instituto Venezolano de Investigaciones Científicas. In: GÓMEZ, H. & JARAMILLO, H. (Comps.) *37 Modos de Hacer Ciencias en América Latina*. Bogotá: TM Editores y Colciencias, 1997.

WALLERSTEIN, I. et al. *Abrir las Ciencias Sociales.* Informe de la Comisión Gulbenkian para la resestructuración de las ciencias sociales. México DF: Siglo XXI, 1996.

Parte I

Sociedade, Cultura e Comportamento

1

Representações Sociais: uma perspectiva multidisciplinar em pesquisa qualitativa

Marcos de Souza Queiroz

Introdução

Por representação social entendemos um tipo de saber, socialmente negociado, contido no senso comum e na dimensão cotidiana, que permite ao indivíduo uma visão de mundo e o orienta nos projetos de ação e nas estratégias que desenvolve em seu meio social. As representações sociais são conhecimentos culturalmente carregados, que adquirem sentido e significado plenos apenas se forem levados em consideração o contexto e a situação em que se manifestam. No âmbito da metodologia qualitativa nas ciências sociais, este conceito tem-se apresentado com força crescente, ainda que seja freqüentemente acusado de falta de objetividade e de apresentar um sentido vago e impreciso.

Pretende-se aqui focalizar e explicitar alguns aspectos relacionados ao conceito de representação social, de modo a contribuir para o desenvolvimento e ampliação de sua dimensão teórica e para maior operacionalidade em sua dimensão empírica nas ciências sociais contemporâneas. Para melhor situar a discussão, é importante trazer à tona alguns princípios básicos do pensamento iluminista, a partir do século XVIII, e as possibilidades contidas em tal paradigma cosmológico e científico, em relação à pesquisa qualitativa, em sentido mais amplo, e ao conceito de representação social, em sentido mais estrito.

Kant e o Positivismo

O sentido moderno da pesquisa qualitativa pode-se referir, como base fundamental, ao sistema desenvolvido por Kant em fins do século XVIII. Este grande filósofo do iluminismo estabeleceu as fronteiras e os limites do conhecimento

humano em três grandes áreas: o científico, o moral e o estético. O conhecimento científico limita-se ao fenômeno, que resulta da imposição de categorias subjetivas de percepção e de entendimento ao mundo externo. Nesta esfera, mediante a razão pura, o conhecimento quantifica e estabelece relações matemáticas entre fatos e coisas. Os conhecimentos moral e estético vão além do fenômeno e se dirigem ao *noumeno*, à coisa em si, por meio de uma disciplina pessoal e prática – do ponto de vista moral e estético – que procura superar o particular e alcançar o universal. Assim, o fenômeno se qualifica em uma perspectiva que pressupõe um sentido de totalidade e universalidade.

Ao estabelecer rigorosamente os limites e as fronteiras de cada um dos tipos de conhecimento, Kant admite que cada área desenvolva o seu próprio saber e deixe de se preocupar com o que se encontra além dela. A ciência, ao perceber mais claramente sua área de atuação (a quantificação e a relação matemática entre as coisas) e ao desistir da pretensão de alcançar o *noumeno*, iniciou um processo de expansão sem precedentes na história da humanidade. A razão prática, por sua vez, ao pretender alcançar o *noumeno* (uma dimensão incognoscível para a razão pura), veio a perder terreno, com a desvalorização de toda a filosofia, em geral, e da metafísica, em particular.

A predominância da razão pura – que em Kant se mostrava subordinada à razão prática – resultou em um desequilíbrio entre as grandes áreas de conhecimento. Este desequilíbrio tem produzido uma perspectiva unidimensional do mundo e a conseqüente perda de qualidade, de sentido e de profundidade das coisas. As ciências humanas, que deveriam, juntamente com a filosofia e a arte, focalizar a atenção neste aspecto, passaram a lidar com um objeto achatado, fragmentado e sem finalidade, caracterizado pelo fato dimensionado pela perspectiva unilateral do positivismo.

Para se apresentar como um método legítimo de obtenção de conhecimentos, a ciência impôs a concepção ideológica positivista que, ao ser instituída nos séculos XVII e XVIII, expressava uma concepção revolucionária, na medida em que contrapunha aos princípios teológicos e metafísicos os fatos e a razão como fundamentos da verdade. Segundo esta concepção, a procura pela verdade seria conduzida mediante uma atitude neutra e imparcial diante do objeto de conhecimento, livre e desinteressada, portanto, de qualquer influência social, econômica, política e cultural. A ciência justificar-se-ia a si mesma porque, a qualquer momento, poderia verificar experimentalmente uma hipótese ou uma teoria. Estas seriam imediatamente descartadas, caso não se confirmassem pelos fatos, ao mesmo tempo em que outras novas viriam a ser testadas. O conhecimento, assim acumulado, serviria para garantir um saber mais evoluído e avançado no futuro.

A história, contudo, não necessitou de muito tempo para testemunhar a transformação gradual do sentido assumido pela razão positivista, de libertadora, no mundo feudal, para opressora, no mundo burguês. Submetida a uma ordem que

preconizava, sobretudo, a intervenção desbravadora na criação de riquezas e de novos mundos, desde Descartes, dimensões humanas, tais como sensibilidade, intuição e emoção, têm sido despojadas de sua dignidade e relegadas a um plano totalmente secundário na produção de conhecimento. Não só se prescindia destas dimensões como se exigia uma rígida disciplina com o fito de controlar e impedir estas manifestações durante o processo de produção científica.

Controlando tudo e todos, a razão positivista tornou-se arrogante. Por meio de sua racionalidade, todas as civilizações e culturas, todos os conhecimentos e saberes foram, de um modo ou de outro, posicionados em relação àquele saber que se considerava o mais evoluído e com maior poder de penetração na realidade das coisas: o saber científico produzido pela civilização ocidental moderna. Diante dele, os saberes do senso comum e do cotidiano, ou seja, as representações sociais, passaram a ser consideradas meios precários e ilusórios de conhecimento, que só podem conduzir ao erro.

A concepção positivista da ciência moderna também conduz ao erro, uma vez que as verdades extraídas pelo método científico destinam-se a ser necessariamente superadas pelo desenvolvimento da ciência e a se degradar em elementos da cultura popular, em representações sociais. Contudo, o método científico permanece constante e invariável, permitindo que, de erro em erro, se forje a ciência.

Deslocando a perspectiva de totalidade e o *noumeno* para uma dimensão metafísica que não cabe na realidade dos fatos e do pensamento científico, o paradigma positivo-mecanicista dominante na ciência em geral deixou de reconhecer o papel da consciência subjetiva na determinação de seu objeto de conhecimento e na maneira de abordá-lo. Neste sentido, como muito bem apontou Marcuse (1973), o positivismo caracteriza-se por conceber um tipo de razão, formal e instrumental, cujo único critério de verdade é seu valor operativo, ou seja, seu papel na dominação do homem e da natureza.

Na tradição iluminista ocidental, sob a hegemonia do paradigma mecanicista, ainda que desempenhando um papel menor, a busca pela essência e pelo significado profundo das coisas persistiu em três tradições teóricas: a psicologia social francesa a partir de Moscovici; a tradição fenomenológica alemã, desde Husserl até Schutz e Garfinkel; e, finalmente, a antropologia social e cultural britânica e norte-americana que, a partir de Malinowsky e Boas, procuram pôr em perspectiva os valores do mundo do próprio investigador e conhecer o 'outro' em seus próprios termos.

O conceito de representação social deve, assim, lidar com todas estas tradições, a fim de enriquecer-se teoricamente e tornar mais prática a sua operacionalidade em pesquisas empíricas.

Os Legados de Durkheim e Moscovici

Durkheim foi o primeiro a empregar o termo representação social ou coletiva, de um modo consistente e com um sentido moderno, em sua obra clássica – *As Formas Elementares de Vida Religiosa* (1957) – e também em outra obra, realizada com Marcel Mauss, *Algumas Formas Primitivas de Classificação: contribuição para o estudo das representações coletivas* (1955). Tais estudos analisam em maior profundidade o pensamento e a lógica de várias sociedades primitivas em relação à base estrutural da sociedade.

Liderados por Durkheim, os sociólogos do *L'Année Sociologique* entendiam por representação social um conjunto de idéias, saberes e sentimentos provenientes da estrutura social mais ampla, que os indivíduos incorporam, combinam e representam com a função de promover cooperação. O conjunto das representações individuais nunca chegaria à essência das representações coletivas, as quais, além de serem independentes e autônomas, transcendem qualitativamente as primeiras.

Durkheim procurou, nas manifestações religiosas e nos sistemas totêmicos protocientíficos mais simples e primitivos, os princípios elementares da lógica social. Estabeleceu, em suma, que o ser humano percebe, sente e pensa o mundo em que vive com base em princípios organizacionais provenientes de uma realidade que lhe é externa e independente, ou seja, a realidade social que antecede, coage e se impõe ao indivíduo.

A proposta de Durkheim contrapõe-se a concepções amplamente inculcadas tanto na psicologia (que considera as qualidades de definir, deduzir, induzir como essencialmente inatas ao indivíduo), quanto na lógica (para a qual a hierarquia dos conceitos obedece a uma ordem intrínseca às coisas): não há nada no âmbito da percepção, que avalia e compara as coisas externas, que seja inato e independente da dimensão social. Nem mesmo categorias elementares, como o tempo e o espaço, podem existir sem a organização impressa pela dimensão social, de tal modo que cada sociedade pode percebê-las de maneira totalmente diferente.

Cabe à sociologia focalizar esse mundo *sui generis*, factual e empírico; medi-lo, compará-lo e explicá-lo através de outros fatos sociais. Não há, neste contexto, equívoco maior do que pretender explicar um fato social por um outro de natureza psicológica, biológica ou metafísica.

A influência de Durkheim na consolidação da sociologia, antropologia e psicologia social modernas é das mais importantes. Contudo, seu sistema dimensiona uma realidade social rígida, que permite pouco ou nenhum espaço para a criatividade individual ou mesmo coletiva. A dimensão social se impõe de um modo totalitário, no qual fenômenos psicológicos se reduzem a epifenômenos,

sem autonomia e sem poder explicativo. A sociedade é a realidade última que configura e explica o indivíduo, cujo comportamento, diluído em números e tratado estatisticamente, pode expressar a estrutura social. Os indivíduos agem, neste esquema, como marionetes que incorporam e reproduzem percepções, valores e esquemas classificatórios provenientes da realidade social mais ampla.

Neste quadro teórico, o discurso, a semântica e a lógica, no que concerne às representações sociais, aparecem como reflexos de uma realidade maior, como um mundo de sombras, sem luz ou movimento próprios, em analogia ao mito da caverna de Platão. A fonte de toda a realidade, como o sol platônico, é o mundo social e não há nada além dele. A estrutura social é a linguagem suprema que abriga todas as línguas.

A perspectiva durkheimiana influenciou enormemente não só o pensamento sociológico como também, no seio deste, todo o desenvolvimento do conceito de representação social, que ocorreu principalmente na França, com base em um enfoque trazido por Moscovici à psicologia social. Em sua obra *Representações e Psicanálise* (1976), este autor pesquisa percepções diferenciais de conceitos básicos da psicanálise, valendo-se de amostras representativas de seis grupos populacionais franceses, envolvendo variações quanto ao grau de instrução, ao nível socioeconômico, à profissão, à ocupação e ao tipo de residência – rural ou urbana. Tal estudo evidencia que o problema do conhecimento humano relaciona-se fortemente ao contexto social em que se manifesta.

Moscovici remete sua argumentação contra amplas correntes do pensamento psicológico, particularmente a psicologia cognitiva, que estuda o processo de aprendizagem sem qualquer preocupação com as condições sociais de sua produção. A separação entre indivíduo e coletividade constitui a seu ver uma falsa dicotomia. Por outro lado, este autor procura, ao mesmo tempo, superar o esquema metodológico sugerido por Durkheim ao propor a sociedade empírica cotidiana, do senso comum, como meio privilegiado para compreender o ser humano em relação à sociedade e à cultura. Este novo *locus* permite que se apreenda o comportamento humano em uma perspectiva mais dinâmica e menos totalitária do que a apresentada por Durkheim.

Ainda que fortemente influenciado por este último, Moscovici desloca suas categorias explicativas, de um espaço essencialmente social para uma dimensão entre o social e o psicológico, o que torna seu conceito de representação social mais maleável e operacional, mais dinâmico e multidisciplinar. Aqui, ao invés de marionete, o indivíduo é percebido como um ator que manipula as regras e os papéis sociais, ao mesmo tempo em que cria novas regras e papéis.

Em sintonia com a proposta de Moscovici e sob a égide de Durkheim, outros pesquisadores franceses contemporâneos também contribuíram significativamente para a elaboração do conceito de representação social, com problemática principalmente voltada para questões da saúde e doença. Claudine Herzlich

(1973), relacionando-se diretamente com a perspectiva desenvolvida por Moscovici, realizou um trabalho relevante sobre percepções de saúde e doença em uma população de classe média de Paris. Trata-se de uma pesquisa bem esquematizada, em que analisa a visão de mundo cotidiana e o senso comum sobre os fatores presentes no modo de vida que promovem tanto a saúde como a doença. A linguagem dos atores sociais entrevistados é transcrita, deixando transparecer, por si mesma, o sentido lógico e as estratégias de ação presentes nas representações sociais.

Boltansky (1979) realizou, com a mesma perspectiva, um importante trabalho sobre classes sociais e sua percepção diferencial das funções corporais. O autor chama a atenção para o fato de que a linguagem, o conceito e o nome são indispensáveis para a percepção de um sintoma de doença. Demonstra também que, nas classes sociais mais baixas, a doença tenderia a ser percebida somente enquanto houvesse uma incapacitação de *performance* social, representada sobretudo pelo trabalho. Por outro lado, a noção de saúde envolveria necessariamente integração à sociedade mediante o cumprimento de tarefas entendidas como obrigatórias. Neste contexto, a idéia de saúde aliena-se do indivíduo e deixa-se apropriar pelo meio social via capacidade de trabalho, exatamente de modo contrário ao que ocorre nas camadas sociais superiores.

No Brasil, Moscovici é o autor que mais diretamente tem influenciado uma importante corrente no interior da psicologia social. Têm-se produzido várias teses com base em trabalhos pioneiros de divulgação desta perspectiva, tendo-se por referência autores como Spink (1993), Sá (1993), Jovchelovitch & Guareschi (1994).

A Tradição Alemã: Dilthey, Husserl, Weber e Schutz

A contribuição de Dilthey

Alicerçada em uma tradição original desenvolvida na Alemanha desde Kant, a busca de métodos qualitativos de pesquisa que possam apreender o *noumeno* tornou-se objeto de intensa investigação. A filosofia da natureza de Schelling, que pensou haver encontrado o denominador comum da essência de todas as coisas na 'vontade', exerceu profunda influência no pensamento alemão. Para Schelling, a vontade é princípio espiritual inconsciente de toda produção e evolução, tanto da natureza como do espírito. Trata-se do ponto fora do mundo de que Arquimedes necessitava para poder erguer o mundo.

O desenvolvimento da ciência e o fortalecimento do paradigma positivista-mecanicista, no entanto, promove uma cisão no sentido de totalidade de Schelling. A vontade passou a ser observada como um elemento cada vez mais estranho ao mundo natural, ao mesmo tempo em que se estabelece, firmemente, como um elemento fundamental para explicar o mundo humano.

Se a tradição intelectual francesa permanece convencida da universalidade positiva da razão e do método científico, a tradição alemã envereda por um caminho totalmente diferente. Se, no caso francês, não há diferença metodológica significativa entre as ciências humanas e as naturais; no alemão, o fato de se lidar com atores sociais, intrinsecamente livres, que definem para si mesmos o mundo que percebem e onde atuam, torna a realidade essencialmente diferente, diferença esta que requer métodos próprios, incompatíveis com os desenvolvidos pelas ciências naturais.

Dilthey desenvolveu muito apropriadamente este argumento, estabelecendo a existência de uma diferença básica entre o estudo da natureza (*Naturwissenschaften*) e o das humanidades (*Geistewinssenschaften*). Se as ciências naturais lidam com fenômenos inanimados, que existem inteiramente à parte da humanidade e obedecem ao método científico estabelecido pelo paradigma mecanicista de Descartes e Newton, as ciências humanas lidam com subjetividades impulsionadas por uma vontade e uma consciência livres, construtoras de realidades e de mundos por intermédio do intelecto e da emoção.

O autor argumenta que a tentativa de reduzir o objeto próprio das ciências humanas a fatos ou fenômenos naturais, como ocorre no positivismo, produziria inevitavelmente uma perda de significado da ação humana, que acabaria por empobrecer irremediavelmente o conhecimento sobre esse nível de realidade. O conhecimento próprio das ciências humanas só poderia ser obtido pela identificação intuitiva das idéias, dos sentimentos e objetivos comuns, seja de um grupo social qualquer, seja de um período histórico determinado.

O cientista social deveria orientar-se no sentido de buscar e descobrir esses elementos imponderáveis que revelam a essência subjetiva que constrói o significado e o sentido do comportamento humano, elementos que unem um povo à sua cultura e ao seu período histórico. As ciências humanas deveriam, portanto, encontrar métodos que possam trazer à tona as essências – categorias espirituais amplas – que tornam cada ato isolado, de natureza social, política, cultural ou psicológica, subjetivamente significativo.

Um fator peculiar presente na investigação científica nas ciências humanas refere-se ao fato de que o investigador é, ao contrário do que ocorre nas ciências naturais, sujeito e objeto de conhecimento, parte incondicional do processo de investigação. O conhecimento da sociedade, da cultura e da psicologia consiste, ao mesmo tempo, em conhecimento de si mesmo, o que é, evidentemente, impossível de se empreender com a lógica do método científico natural.

Embora não utilizasse o termo representação social, Dilthey estabeleceu as bases para que tal conceito pudesse ser operacionalizado com o sentido moderno. A seu ver, o eixo metodológico apropriado às ciências humanas consiste na interação entre experiências pessoais, sua realização em expressão criativa e a compreensão reflexiva desta experiência. As representações sociais, escritas

ou faladas, consubstanciadas em tipos de visões de mundo (*Weltanschauugen*) constituem, deste modo, matérias-primas fundamentais na análise própria às ciências humanas.

A perspectiva fenomenológica de Edmund Husserl

Fenomenologia é um termo usado no século XX para expressar um movimento filosófico liderado pelo matemático e filósofo Edmund Husserl, cujo objetivo fundamental é o conhecimento daquilo que se manifesta para a nossa consciência sem a mediação de proposições conceituais ou metafísicas. A proposta de Husserl é realizar três tarefas principais: conservar a autonomia da filosofia diante da psicologia; manter o privilégio do sujeito do conhecimento ou consciência reflexiva diante dos objetos; e, finalmente, ampliar o conceito de fenômeno.

Os objetos da fenomenologia são dados absolutos, apreendidos por meio da intuição imanente pura, sem a intermediação da cultura, da sociedade e de qualquer conceito ou teoria tomados a priori. Seu objetivo principal consiste em descobrir as estruturas essenciais dos atos de consciência (*noesis*) e as entidades objetivas que lhe correspondem (*noema*). Em contraste com o racionalismo, que enfatiza o raciocínio conceitual, a fenomenologia insiste no fundamento intuitivo da verificação experiencial de conceitos.

O conceito de intencionalidade, a ligação direta da consciência com um objeto, é um elemento básico que proveio da psicologia de Franz Brentano, mas cuja origem mais remota pode ser reportada a Goethe. Na intencionalidade, a consciência surge como criadora de mundos, como uma forma que busca um objeto e lhe impõe uma significação.

Perceber é o ato intencional da consciência; o percebido é o seu correlato intencional e a percepção é a unidade interna e necessária entre o ato e o correlato. A percepção é uma relação fundamental entre a consciência e o objeto, cuja estrutura se forma pela imaginação, memória, linguagem, pensamento. Sentimos e percebemos formas que nada mais são do que totalidades estruturadas e dotadas de sentido e significação. Esta proposição fundamental da fenomenologia desembocou no desenvolvimento da psicologia da Gestalt, com base em Wertheimer, Köhler e Koffka.

A perspectiva fenomenológica busca a intuição da essência de um determinado fenômeno através de suas várias manifestações, ângulos e aspectos. Entre a idéia da coisa (a essência) e seus aspectos (o que ela mostra), ocorre a aventura do pensamento, que se realiza por perfis, perspectivas ou ângulos. A percepção pré-reflexiva e inarticulada do mundo como se manifesta na vida cotidiana, a *Lebenswelt*, antecede qualquer atividade humana, qualquer pensamento, inclusive o pensamento científico. Neste sentido, a *Lebenswelt* é a premissa não formulada ou a pressuposição de todas as nossas atividades e conhecimentos. Para Husserl,

ao contrário da versão idealizada da ciência positiva moderna, os conceitos da ciência, da lógica e da matemática ocorrem e se justificam e validam dentro das evidências da *Lebenswelt*.

Embora Husserl considerasse que toda a realidade seria produto de uma *Lebenswelt*, ele pretendia construir uma verdadeira ciência objetiva e rejeitava o relativismo presente na perspectiva historicista, uma vez que esta lida com fatos, ao passo que a fenomenologia lida com o conhecimento de essências, as fundações dos significados encontrados na consciência. A ciência que ele pretendia edificar seria a ciência da consciência, que se manifesta na relação vida-mundo e que antecede todas as demais ciências, mesmo as naturais. Almejava chegar a uma ciência rigorosa e genuína, e não a meras tipificações de visões de mundo como pretendiam Dilthey e – mais tarde, de um modo mais elaborado – Weber.

A postura de Husserl é radicalmente oposta ao positivismo, para o qual a realidade existe em plano diametralmente contrário à ilusão e totalmente fora da dimensão subjetiva. Para a fenomenologia, o fenômeno, que comporta coisas naturais, ideais e culturais, só tem existência garantida como objeto de consciência. Por isso, toda a realidade, inclusive as ciências naturais e a matemática, são inevitavelmente subjetivas. O conhecimento refere-se necessariamente a ontologias regionais que focalizam, por exemplo, a região da consciência, da natureza, da matemática, da religião, das artes, da política, da história etc. Em oposição ao positivismo, que supõe um método científico universal, cada uma dessas regiões requer metodologias específicas, determinadas pela natureza do objeto de conhecimento.

O método desenvolvido por Husserl para atingir a essência fenomenológica, o modo como o conhecimento do mundo procede, é o da redução fenomenológica e eidética do aspecto empírico e factual da realidade, com a finalidade de explicitar os atos de consciência. Esta parte de sua filosofia, que pretende edificar uma metaciência genuína e rigorosa, é bastante complexa e tem exercido menor influência do que as proposições iniciais, que se difundiram para a psicologia, sociologia e antropologia. A influência de Husserl e da fenomenologia tem sido muito grande no campo das ciências humanas; de um modo geral, porém, o seu esforço de produzir uma metaciência rigorosa tem sido pouco considerado.

O que permaneceu de mais importante da fenomenologia de Husserl para as ciências sociais foi uma perspectiva ampliada e refinada de Dilthey e Weber, por intermédio de autores como Schutz, Berger, Luckmann e Garfinkel, na qual se valorizam a *Lebenswelt*, a experiência vivida no cotidiano, a consciência pré-reflexiva, o senso comum e, obviamente, a expressão de representação social (*Weltanschauugen*).

As contribuições de Max Weber e de Alfred Schutz

Max Weber construiu uma formalização teórica e metodológica de investigação científica que exerceu grande influência no campo das ciências sociais modernas. A sua sociologia parte da singularidade individual subjetiva e intencionalmente voltada para um 'outro'. Seu método pretende alcançar uma compreensão interpretativa (*Verstehen*) do fato social que sempre apresenta uma natureza única. O atributo básico do social, nessa perspectiva, é a relação do seu significado subjetivo com a ação dos outros. Enquanto para Durkheim as representações sociais são apenas sombras refletidas pela estrutura social objetiva, para Weber, elas constituem a matéria-prima fundamental que forja e dá sentido à realidade social. Embora se utilize de representações e de valores sociais, a sociologia de Weber pretende ser objetiva e, portanto, livre de juízos de valor.

Para Weber, a compreensão interpretativa (*Verstehen*) é fundamental ao entendimento das atitudes subjetivas dos outros, mas não é suficiente como explicação científica. A interpretação só é válida quando acompanhada por evidência empírica corroborante e submetida a uma análise metódica. Os tipos ideais de formação social, econômica e cultural – racionalizações radicais que dão significado explícito e reconhecível a elementos da nossa experiência – constituem referências a que o investigador deve recorrer na construção de sua análise. Cabe à sociologia, portanto, estabelecer relações lógicas e causais entre as instituições sociais (valores cristalizados) que impulsionam a história.

A sociologia compreensiva de Weber pretende, assim, entender os motivos que levam o ser humano à ação, além de verificar as conseqüências no âmbito institucional. Porém, o método sociológico prevê que a compreensão, emocional, intuitiva ou racional, não pode ser um fim em si mesma (como em Dilthey), mas um meio para a realização da análise científica. A apreensão de sentido – um processo irracional – é, por conseguinte, uma base não científica da sociologia, que se torna ciência apenas mediante a aplicação de um método de análise a fatos sociais empíricos.

Ao conceber o fato social como uma dimensão fundamentalmente subjetiva, Weber coloca-se em oposição radical ao positivismo e também ao marxismo, embora mantenha, com relação a este último, uma postura de respeito. O ponto básico de discordância, neste caso, refere-se à ênfase dada por Weber à singularidade do comportamento social.

Se, segundo Weber, a análise da situação francesa, pelo ângulo do materialismo histórico, realizada por Marx no *18 Brumário de Luís Napoleão Bonaparte,* é correta, o método, no entanto, falha totalmente quando transportado para outras realidades. Em *A Ética Protestante e o Espírito do Capitalismo*, Weber encarrega-se de provar que, nos Estados Unidos, a ética protestante foi fundamental para a emergência do capitalismo, e não o contrário, como

propõe de modo a priori o materialismo histórico. De qualquer maneira, para Weber, o método é um instrumento determinado pela natureza do objeto sob investigação, e não um fim em si mesmo, como pretendiam, por razões diferentes, tanto o positivismo como o materialismo histórico.

Ao reduzir o processo de modernização ao tipo de racionalização próprio da economia capitalista e do Estado moderno, Weber atribui o avanço da empresa capitalista ao 'espírito do capitalismo' incorporado na mentalidade dos primeiros empresários puritanos – restringindo, assim, a importância do estabelecimento do mercado de trabalho institucionalizado e seu funcionamento na economia moderna. Tal enfoque, evidentemente, não é suficiente para explicar os efeitos patológicos que resultam da estrutura de classes. A obra de Weber, como propõe Habermas (1989), deveria ser complementada com a de Marx neste aspecto.

Falta também em Weber uma melhor definição do contexto em que a ação social se desenrola. Em seu sistema, os aspectos estruturais apresentam pouco peso e o indivíduo aparece como uma marionete de seus próprios valores. Em realidade, o indivíduo assume valores situacionalmente, de acordo com a avaliação de ganhos políticos, sociais e econômicos. Esse pressuposto, assumido por Leach (1979), é a base de toda a antropologia social e cultural moderna. Assim, o pensamento de Weber não contempla uma sociologia do cotidiano, que dimensiona o relacionamento existente entre o nível da ação subjetivamente orientada e da ordem – social, cultural –, uma lacuna que, mais tarde, Schutz encarregar-se-á de preencher.

Baseado em Husserl e Weber, Schutz tenta construir uma ciência social fenomenológica, concordando com quase todo o sistema de Husserl, com exceção do seu aspecto de ciência objetiva da consciência humana transcendental. Ele focaliza a estrutura dos atos de consciência, baseia-se na *Lebenswelt* e analisa como a subjetividade se constrói e tipifica a realidade valendo-se da experiência cotidiana dos indivíduos. Porém, a consciência, para Schutz, não é uma consciência pura e transcendental, como em Husserl, mas uma consciência socialmente orientada. Focalizar as regras de tipicalidade, baseadas em experiências passadas que, subjetivamente, se abrem em campos de significação e influenciam estratégias e ações intencionais, e o relacionamento entre várias subjetividades, forjando o tecido social, é o propósito principal das formulações de Schutz.

A realidade, deste modo, não é um domínio abstrato à espera de ser descoberto por algum observador. Antes, é construída na percepção consciente de cada indivíduo. Contudo, embora as tipificações e as receitas sociais ocorram na subjetividade de cada um, Schutz considera que elas foram geradas com base na estrutura social comum, como um produto da sociedade e da cultura que todos aceitam e consideram como inquestionáveis.

Neste contexto, as representações sociais apresentam-se como instâncias privilegiadas de investigação fenomenológica, uma vez que contêm, em menor escala, todos os ingredientes do pensamento e da vida social. Cada uma delas pode situar-se mais ou menos perto da essência, mas, em um certo sentido, todas contêm um elemento de verdade. Assim, pode-se considerar a convergência das representações sociais de diversos atores diante de uma realidade como um instrumento fundamental para que o pesquisador chegue à essência da realidade social estudada.

O estudo das representações sociais, nesta proposição, necessita de uma abordagem compreensiva que percebe o ator social como um agente que interpreta o mundo à sua volta com uma atitude que contém intenções e, portanto, um projeto de ação. Muito mais do que uma realidade coatora independente que se impõe ao indivíduo, o meio social é dimensionado como algo em permanente construção, que só possui existência na consciência dos indivíduos.

A influência de Schutz e da tradição filosófica e sociológica alemã foi considerável nas ciências sociais, especialmente nos Estados Unidos, porque já havia, neste país, desde George Mead, uma intensa preocupação por parte de antropólogos e psicólogos sociais com a interação entre indivíduo e sociedade. A difusão desta perspectiva, que valoriza o subjetivo e o individual na construção da realidade social, encontrou em autores como Goffman e Garfinkel seus representantes mais notáveis.

A Tradição da Antropologia Social Britânica

O trabalho pioneiro de Malinowsky, *Os Argonautas do Pacífico Ocidental*, inaugura o que se convencionou chamar de 'antropologia moderna'. Diante dessa obra, com poucas exceções, tudo o que viera antes, como o evolucionismo de Frazer ou o difusionismo de Tylor, pode ser considerado como parte da pré-história da antropologia, uma vez que se baseava em fatos conjeturais, assentados em princípios e valores etnocêntricos, ou seja, comprometidos com a tendência de avaliar o 'outro' de um ponto de vista impregnado com princípios e valores pertencentes ao mundo do observador.

O conceito de etnocentrismo, tão caro à antropologia moderna, só pôde ser desenvolvido a partir do legado de Malinowsky, que pretendia captar o modo de sentir, de pensar e de agir próprios à cultura e à sociedade trobriandesa, segundo seus próprios valores. Esta perspectiva era francamente contrária à postura positivista predominante na época.

A pretensão de entender o 'outro', em seus próprios termos, coincide com a necessidade de promover metodologias que pudessem controlar tanto os valores como as categorias intelectuais provenientes do mundo do investigador. Esse

controle, por sua vez, é análogo à disciplina necessária para se atingir o *noumeno* kantiano, ou a essência de um fenômeno através da redução eidética ou fenomenológica de Husserl. Captar a relatividade do fenômeno, que se volta tanto para a sociedade estudada, como para o próprio mundo do investigador, tornou-se o pilar mestre da antropologia moderna.

A nova postura metodológica trazida pela antropologia, essencialmente qualitativa, passou a exigir dos investigadores dois tipos de disciplina: uma, de caráter emocional, que pressupõe abertura e tolerância em relação ao 'outro'; outra, de caráter intelectual, que pressupõe uma disciplina e um controle voltados aos próprios valores morais e categorias de percepção e de entendimento presentes inevitavelmente no mundo do investigador. À menor distração do pesquisador, o etnocentrismo insinua-se, deixando traços indeléveis que comprometem a qualidade de sua pesquisa. Uma falha detectada no controle deste aspecto é, de certo modo, análoga à falta de controle de uma variável significativa em um procedimento científico experimental nas ciências naturais.

A metodologia qualitativa inaugurada pela antropologia moderna introduz vários problemas que acarretam conseqüências relevantes. A principal delas é a possibilidade de acrescer relatividade, escala e profundidade à coisa investigada. Ao fenômeno acrescenta-se uma perspectiva subjetiva, que se projeta em seu sentido e em seu significado. A recuperação de uma dimensão vertical e profunda restabelece um equilíbrio entre sujeito e objeto, perdido, desde Kant, no mundo unidimensional projetado pelo positivismo.

O método qualitativo inaugurado pela antropologia moderna situa o sujeito e o objeto em um amálgama que se torna a parte central e inevitável do experimento. Nem o 'outro' é consumido pelo sujeito, nem vice-versa. Nesse espaço, qualquer proposta metodológica 'fechada' estaria destinada ao fracasso. O método deve abrir-se num processo de negociação perene com a realidade estudada.

Ao defender a necessidade de se realizar uma prolongada pesquisa de campo para se produzir uma boa etnografia, Malinowsky explica, em *Os Argonautas do Pacífico Ocidental*, porque não se pode, neste tipo de investigação, antecipar o método em relação à pesquisa. Em primeiro lugar, porque uma boa etnografia deve dirigir-se ao 'outro' em seus próprios termos, ao passo que os princípios conceituais, teóricos e metodológicos provenientes do mundo do investigador contêm pressupostos inevitavelmente históricos e, em boa medida, etnocêntricos. Antecipar uma metodologia 'fechada', neste caso, significaria impor questões unidimensionalmente contidas apenas no mundo do investigador. Abertura à realidade, ao contrário, significa adotar uma postura maleável capaz de adaptar o método a cada momento e a cada oportunidade da investigação.

Se, na tentativa antropológica de apreender o 'outro', é impossível sair totalmente de si mesmo, a tensão que esta tentativa produz propicia, contudo, uma perspectiva de relatividade. Além disso, uma boa etnografia exige um com-

prometimento, por parte do investigador, maior do que uma mera avaliação intelectual do 'outro'. Exige, como deixou claro Malinowsky, além de um levantamento de dados quantitativos, uma avaliação dos imponderáveis da vida social, do colorido emocional presente nos eventos, que escapam ao controle numérico e requer do pesquisador uma abertura emocional e intuitiva.

Em suma, uma condição geral, presente em toda a pesquisa qualitativa, diz respeito ao fato de que, para apreender a realidade em estudo, é necessário um ponto de vista que transcenda os princípios conceituais e metodológicos do próprio pesquisador. Esta transcendência se alcança explicitando os procedimentos e as circunstâncias da observação do fato pesquisado, em um contexto no qual o pesquisador se torna parte inevitável do experimento. Neste esquema, a divisão entre sujeito e objeto, tão cara ao desenvolvimento da ciência positiva, desde Descartes e Bacon, deixa de existir. A pesquisa qualitativa solicita, da mesma maneira que a postura fenomenológica, apreensão da essência ou do sentido das coisas, e não o seu controle.

Na pesquisa qualitativa, os conceitos e operacionalizações metodológicas assemelham-se, em certo sentido, mais à linguagem artística do que àqueles conceitos e operacionalizações das ciências exatas e naturais. Diante de uma pergunta sobre os procedimentos que tornaram possível desenvolver uma interpretação corporal de uma determinada peça musical, um dançarino provavelmente ficaria perplexo, sem saber o que dizer, porque sua metodologia coincide com todos os anos de aprendizagem e toda a sua experiência profissional que, certamente, não poderiam ser explicitados em um conjunto de regras metodológicas. Um etnógrafo, no fundo, sabe que os métodos para atingir os resultados são concomitantes à investigação e só podem ser explicitados totalmente após a conclusão de seu trabalho.

Uma outra contribuição importante trazida por Malinowsky refere-se à perspectiva de totalidade do fato psicológico e social. Sua análise da instituição 'kula' entre os trobriandeses deixa claro como as dimensões rituais da troca de colares e braceletes entre os ilhéus se entrelaçam inextrincavelmente com a organização da família, com o sistema de trocas econômicas e com as instituições políticas e religiosas. O conjunto desses sistemas institucionais, por sua vez, organizam tanto as dimensões psicológicas, no âmbito do indivíduo, como as culturais, no âmbito da sociedade. O fato social, nesta perspectiva, só adquire sentido no interior do contexto cultural que o configura; fora de seu meio, ele parecerá absurdo, irracional ou com seu sentido original alterado.

Embora a perspectiva inaugurada por Malinowski tenha contribuído significativamente para o desenvolvimento da metodologia qualitativa da observação participante, como também para a perspectiva de totalidade do fato psicológico e social, a sua postura teórica funcionalista revela, da mesma forma que o pensamento de Durkheim, um viés totalitário e rígido, incapaz de lidar com mudança,

conflito e criatividade na instância individual, grupal e social. Em seu desenvolvimento, tanto o estruturalismo durkheimiano quanto o funcionalismo de Malinowski necessitaram realizar uma abertura teórica para incluir o indivíduo e a dimensão cotidiana do fato social e psicológico. Tal foi o empreendimento que se propuseram realizar, no interior da antropologia social britânica, autores como Gluckman, Leach, Turner e, no interior da antropologia cultural norte-americana, autores como Garfinkel e Goffman.

O olhar antropológico desses pesquisadores partia do pressuposto de que a sociedade se estrutura com base em vários princípios culturais, que podem ser complementares ou conflitantes entre si, e não apenas em um único, como pretendia Malinowski. As circunstâncias vividas no cotidiano freqüentemente colocam os indivíduos em uma posição em que são estimulados a desempenhar papéis compatíveis ou conflitantes com determinados princípios culturais. Estes últimos, é verdade, contêm força coatora, porém não se pode perceber os indivíduos como meras marionetes que os reproduzem incondicionalmente. Ao contrário, em várias situações estes princípios são manipulados, alterados e adaptados às circunstâncias de vida em sua esfera local e cotidiana.

Victor Turner, em sua obra clássica sobre os Ndembu da África Oriental (1957), desenvolve o conceito de 'drama social', uma circunstância fundamentada no conflito entre indivíduos ou grupos sociais, que permite revelar a estrutura social profunda e inconsciente da sociedade. Em uma situação de calmaria social, jamais o investigador chegaria a desvendar esta estrutura profunda, exatamente porque, como já advertira Malinowski (antecipando o desenvolvimento ulterior de sua teoria), o que os indivíduos dizem é diferente do que fazem.

A perspectiva trazida pela nova antropologia social e cultural contém, portanto, uma dimensão social complexa e maleável, assentada em bases estruturais conflitantes entre si, permitindo um equilíbrio social precário. Os indivíduos são agentes que reproduzem essas bases, mas o fazem por meio de uma interpretação subjetiva, geralmente condicionada por interesses pessoais de ordem econômica, política ou meramente simbólica. Deste modo, ao invés de se perceber a sociedade como uma força coatora incondicional em relação ao indivíduo, produz-se um sistema muito mais dialético e equilibrado entre o indivíduo e a sociedade, entre a esfera local e a mais ampla.

O nível das representações sociais, neste enfoque, deixa de ser um mero reflexo da estrutura social mais ampla e apresenta, em relação a esta, uma autonomia relativa. Trata-se de um conceito que se refere inevitavelmente a uma determinada configuração sociocultural, mas que, diante dela, pode conter elementos de inversão, de oposição e de conflito. Assim, apesar de sua autonomia relativa, as representações sociais existem em dinâmica constante com a realidade social que as configura, e não podem ser devidamente estudadas fora deste contexto.

A grande contribuição legada pela antropologia social e cultural moderna ao estudo das representações sociais repousa exatamente no fato de que a sua verdade é sempre relativa ao contexto social em que se insere. Neste aspecto, é possível dizer que, embora haja ocorrido um refinamento considerável na teoria e no desenvolvimento de técnicas de pesquisa qualitativa, não houve, desde Malinowski, uma mudança significativa na essência deste problema.

Conclusão

A análise apresentada restringiu-se a três grandes tradições modernas, que dimensionam o conceito de representação social em uma perspectiva qualitativa. As tradições aqui focalizadas referem-se, basicamente, à psicologia social francesa, à fenomenologia alemã e à antropologia social e cultural britânica e norte-americana. Constata-se que os enfoques teóricos considerados desenvolveram-se com autonomia, uns em relação aos outros, mas chegaram a uma notável convergência em várias questões fundamentais.

Considerou-se o marxismo apenas marginalmente, uma vez que, para esta tradição teórica, a dimensão cotidiana do fato social e psicológico, inevitavelmente presente no conceito de representação social, não apresenta relevância teórica. Marx nunca se referiu propriamente ao termo representação social, mas é possível entendê-lo como um aspecto de seu conceito de ideologia e, por conseguinte, como subproduto de uma formação econômica e social mais ampla.

Da mesma forma que para Durkheim, para Marx o âmbito da ideologia, em um sentido mais amplo, e o das representações sociais, em um sentido mais estrito, significa reflexos parciais e, até certo ponto, ilusórios, de uma dimensão social maior. Se para Durkheim, porém, esta última é a sociedade positiva, para Marx ela é a História com 'H' maiúsculo. Apenas as representações sociais em sintonia com a História teriam alguma dignidade. As demais seriam pulverizadas no nada da pura ilusão.

Há que se destacar o esforço de alguns autores no sentido de conciliar o materialismo histórico com as perspectivas metodológicas de análise sincrônica, principalmente as de pequena escala, desenvolvidas tanto pela antropologia social e cultural como pelas perspectivas fenomenológicas. Minayo (1992), por exemplo, estabeleceu um diálogo entre o marxismo e outras tradições teóricas e metodológicas preocupadas com o nível hermenêutico e, conseqüentemente, com o conceito de representação social.

Não obstante o esforço legítimo de autores que, como Minayo, pretendem trazer a perspectiva marxista para uma dimensão cotidiana e de pequena escala e, com isto, valorizam a dimensão das representações sociais, o materialismo histórico muitas vezes apresenta um viés político, que impõe ao fenômeno

uma interpretação ideológica comprometida com a transformação revolucionária do mundo. Evidentemente, tal atitude não estimula o estudo incondicional das representações sociais, no âmbito cotidiano e empírico, como uma dimensão legítima do saber.

Em Durkheim, da mesma forma que no marxismo, o conceito de representação social se enfraquece, uma vez que apenas reflete a estrutura social mais ampla, a qual existe independentemente de todas as representações sociais particulares. Não há interesse em estudá-las em si mesmas, a não ser com o propósito de chegar à estrutura mais ampla e profunda. Para que a perspectiva durkheimiana despertasse algum interesse por esse tema, foi necessário abrandar a visão totalitária da dimensão social e, ao mesmo tempo, incluir o indivíduo e o cotidiano no processo de interação com o nível estrutural.

Tal empreendimento realizou-se por autores importantes como Bourdieu (de quem não houve oportunidade de se tratar neste artigo) e Moscovici. Como já observado, o percurso teórico deste último alcança um meio termo entre a psicologia cognitiva e a sociologia, em uma dimensão que abriga a sociedade e o indivíduo em um espaço cotidiano de vida social.

O conceito de representação social adquire densidade e consistência ainda maior na tradição fenomenológica, com destaque para duas vertentes em especial: o método sociológico edificado por Max Weber e a tradição fenomenológica que, a partir de Edmund Husserl, desemboca em Alfred Schutz e Garfinkel. Viu-se que, embora esta tradição aprofunde o conceito de representação social, o seu viés subjetivista deixa a descoberto o nível estrutural da sociedade. A solução para esta questão é integrar as duas dimensões, que compreendem o nível da ação e o da ordem.

A terceira e última tradição enfocada foi a da antropologia social e cultural, tradição esta que contribuiu enormemente para a edificação de uma ciência humana, com metodologia própria de pesquisa, mediante uma postura prática que privilegia a imersão do pesquisador no campo de pesquisa e no fato empírico. A metodologia e, até um certo ponto, a postura teórica, passaram a ser procuradas na vivência prática do pesquisador com seu objeto de pesquisa.

Também se comentou como, em Malinowsky, a exigência imposta ao pesquisador torna-se prática no sentido de captar o 'outro' em seus próprios termos. A pesquisa transforma-se em experiência vivencial e o sujeito torna-se parte inseparável do objeto de pesquisa. O resultado é uma dimensão entre o sujeito e o objeto que acrescenta conhecimento não só sobre a sociedade ou a cultura estudada, como também sobre a própria sociedade ou cultura do pesquisador.

A antropologia social e cultural trouxe dimensões metodológicas totalmente estranhas ao positivismo, como a 'observação participante' de Malinowsky, a 'análise situacional' de Gluckman, o 'drama social' de Victor Turner e as experiências 'etnometodológicas' de Garfinkel. Todas estas metodologias apresentam algumas analogias com a tentativa de Husserl – de chegar à essência do fenôme-

no –, para quem as técnicas de pesquisa desvendam não só a realidade empírica, como também a consciência humana intrinsecamente relacionada com esta realidade. Com exceção de Garfinkel – que, apesar do brilhantismo de suas análises, permaneceu preso a uma abordagem radicalmente subjetivista –, os demais apresentam uma postura metodológica de interação equilibrada entre os níveis da ação e da ordem.

Contudo, para Malinowsky, a dimensão do indivíduo, assim como a das representações sociais, só existem como expressões da dimensão mais abrangente da cultura. A crítica a Malinowsky, realizada por autores como Gluckman, Turner e Leach, entre outros, permitiu à antropologia chegar ao espaço privilegiado, entre o indivíduo e a sociedade, no qual as representações sociais adquirem o 'status' de matéria-prima fundamental para a edificação de uma verdadeira ciência humana. Trata-se da mesma conclusão a que chegara Husserl com a dimensão da *Lebenswelt*, mas apresenta com relação a este a vantagem de não descartar o nível objetivo e cristalizado das instituições sociais.

A separação do saber humano em três grandes áreas – a científica, a moral/social e a estética – instituída por Kant, conquanto tenha sido pré-condição para o ideal iluminista e tenha moldado os caminhos trilhados pela modernidade, desenvolveu-se de um modo desequilibrado, no qual a razão científica – que se preocupa exclusivamente com o aspecto externo e com a relação entre fenômenos – tornou-se radicalmente hegemônica em relação às razões moral/social e estética. Assim, tal divisão de possibilidades de saber – que conduz a um grau cada vez mais intenso de especialização – tornou-se um obstáculo em um mundo delineado pela pós-modernidade, na medida em que fragmenta a realidade e impede uma perspectiva integradora de totalidade.

A exigência de uma nova síntese, que integre o fenômeno ao *noumeno*, a perspectiva positivista à perspectiva qualitativa, mostra-se, de um modo insofismável, nas questões éticas levantadas pelos novos avanços científicos, no desequilíbrio ecológico, social e psicológico causado pela unidimensionalização de um mundo técnico e utilitário e, conseqüentemente, pela perda do valor, do significado e do sentido de profundidade do fenômeno.

A necessidade de totalidade também evidencia-se como um requisito teórico. Conforme se viu, a ênfase no conceito de representação social desloca-se de um âmbito objetivo e estrutural (no caso de Durkheim) para um âmbito em que a subjetividade adquire um espaço cada vez maior. A experiência da fenomenologia, do interacionalismo simbólico, da etnometodologia, de uma certa forma, radicalizaram o aspecto subjetivo, e a realidade social passou a ser vista de um ponto de vista construtivista, ou seja, valendo-se da ótica subjetiva do ator social.

No entanto, como se demonstrou, tanto a psicologia social francesa, como a antropologia social britânica adquirem, desde autores como Moscovici ou Victor Turner, um equilíbrio ótimo entre o indivíduo e a estrutura social. Atualmente,

há um reconhecimento de muitos atores – influenciados tanto pela subjetividade radical da fenomenologia quanto pela objetividade radical do estruturalismo – da necessidade de se levar em conta tanto o nível subjetivo das representações sociais como o nível objetivo da estrutura. Qualquer unilateralidade de um desses aspectos na apreensão da realidade conduz inevitavelmente a um viés tendencioso, que revelará uma realidade distorcida.

Cabe observar, porém, que a realidade social é por demais complexa para ser contida em uma postura teórica e metodológica que leve em conta apenas e unilateralmente seus aspectos objetivo e subjetivo. É preciso que um terceiro fator seja introduzido nessa dualidade, qual seja, a necessidade de se apreender o sentido da evolução social, fator este que o estruturalismo trata como mera mudança e que a fenomenologia não desconsidera totalmente.

A reunião da fenomenologia com o estrutural-funcionalismo, e deste com o materialismo histórico, em um único corpo teórico, é um empreendimento gigantesco que recebeu de Habermas (1989) um impulso fundamental. Aqui, o papel do conceito de representação social, como dimensão subjetiva da realidade, recebe o seu devido valor, um valor básico que dá conta do nível subjetivo da realidade, mas que não pode dar conta nem do nível objetivo, nem da evolução social.

O conceito de representação social é insuficiente para se apreenderem todas as dimensões fundamentais da realidade, uma vez que a ação humana produz conseqüências impremeditadas que se cristalizam em instituições, cujo funcionamento e evolução não dependem apenas das representações que os indivíduos apresentam sobre elas. É neste sentido que a teoria da ação de Weber revela seus limites: à medida que restringe a explicação sociológica ao plano teórico da ação racional, aspectos fundamentais da realidade permanecem fragilmente explicados, como, por exemplo, o mercado e a estrutura financeira do mundo moderno.

Para finalizar, é importante sublinhar que uma das mais relevantes conclusões a que chegaram, de modo autônomo, as perspectivas teóricas aqui analisadas refere-se ao fato de que, de nenhum modo, é possível perceber a tentativa de se encontrar metodologias qualitativas de pesquisa de um modo a se antagonizar com a postura positivista. Os trabalhos antropológicos mostram enfaticamente que é possível adotar uma abordagem qualitativa e, ao mesmo tempo, lidar com aspectos mensuráveis do fenômeno. A metodologia qualitativa aponta para os limites do método positivista, ao mesmo tempo em que procura encontrar técnicas de olhar o fenômeno no sentido de ampliá-lo, um processo que exige, simultaneamente, a ampliação da consciência humana.

Referências Bibliográficas

BOLTANSKY, L. *As Classes Sociais e o Corpo*. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

DURKHEIM, E. *The Elementary Forms of the Religious Life*. Londres: Allen & Unwin, 1957.

DURKHEIM, E. & MAUSS, M. Algumas formas primitivas de classificação: contribuição para o estudo das representações coletivas (Trad. Maria Isaura Pereira de Queiroz, 1955. (Mimeo.)

HABERMAS, J. *The Theory of Communicative Action*. Boston: Beacon Press, 1989.

HERZLICH, C. *Health and Illness*. Londres: Academic Press, 1973.

JOVCHELOVITCH, S. & GUARESCHI, P. *Textos em Representações Sociais*. Petrópolis: Vozes, 1994.

LEACH, E.R. *Political Systems of Highland Burma*. Londres: The Athlone Press, 1979.

MARCUSE, H. *A Ideologia da Sociedade Industrial*. Rio de Janeiro: Zahar, 1973.

MINAYO, M. C. S. *O Desafio do Conhecimento*. São Paulo: Hucitec/Abrasco, 1992.

MOSCOVICI, S. *La Psychanalyse, son Image et son Publique*. Paris: Presses Universitaires de France, 1976.

SÁ, C. P. Representações sociais: o conceito o estado atual da teoria. In: SPINK, M. J. *O Conhecimento no Cotidiano*. São Paulo: Brasiliense, 1993.

SPINK, M. J. O estudo empírico das representações sociais. In: SPINK, M. J. *O Conhecimento no Cotidiano*. São Paulo: Brasiliense, 1993.

TURNER, V. W. *Schism and Continuity in an African Society: a study of Ndembu village life*. Manchester: Manchester University Press, 1957.

2

A Construção Cultural da Esquistossomose em Comunidade Agrícola de Pernambuco

Constança Simões Barbosa & Carlos E. A. Coimbra Jr.

Introdução

Este artigo é parte de um estudo epidemiológico mais amplo que pretendeu articular diferentes níveis de conhecimento acerca da esquistossomose, visando a identificar, em âmbito local, elementos relevantes para ações programáticas de controle desta endemia (Barbosa, 1996). Apresentam-se aqui os resultados de um estudo sobre a concepção popular da esquistossomose em uma comunidade rural, na região canavieira do Nordeste brasileiro.

Apesar da vasta bagagem de conhecimento acadêmico e dos avanços da clínica, imunologia e terapêutica da esquistossomose, o controle da endemia ainda se constitui em um desafio para os órgãos governamentais. Os programas de controle, mesmo instrumentalizados com tecnologias eficazes, implementam-se ignorando os determinantes sociais e culturais da endemia, assim como as necessidades e os conhecimentos das populações atingidas.

O estado de Pernambuco, apesar dos esforços da Fundação Nacional de Saúde (FNS) em promover, a cada três anos, um tratamento em massa nas populações infectadas, vem exibindo situações de prevalências estáveis na área rural. Graças a esse esquema terapêutico, vem-se observando uma redução na intensidade da infeção, o que inibe a evolução para formas graves da doença; por outro lado, as prevalências retornam aos níveis anteriores em médio prazo (Coutinho, 1981; Barbosa et al., 1996).

Em Natuba, localidade onde foi desenvolvido o presente estudo, a prevalência para infecção por *Schistosoma mansoni* manteve-se entre 30% e 40%, de 1983 a 1992, apesar dos três tratamentos em massa realizados no período, segundo dados obtidos nos boletins de coproscopia da FNS/PE. Barbosa & Barbosa (1998),

em inquérito epidemiológico realizado na população local, detectaram positividade de 35,1% para esquistossomose. Este estudo identificou alguns fatores de risco e permitiu o diagnóstico instantâneo de variáveis que poderiam estar associadas à transmissão da esquistossomose na localidade. Com base neste perfil epidemiológico, direcionou-se o estudo etnográfico para o entendimento das relações sociais e culturais que pudessem estar associadas à esquistossomose na comunidade.

Autores como Laurell & Gil (1975) e Queiroz & Carrasco (1995) destacam a importância dos significados contidos no 'nível micro' de aldeia, onde a experiência subjetiva da aflição e doença, quando socializada, permite ao grupo construir sua visão de mundo. Com relação às endemias, a experiência compartilhada do adoecer pode conduzir o grupo na formulação de práticas de risco ou prevenção.

Barbosa & Coimbra Jr. (1992) entendem o processo endêmico como conseqüência das complexas relações entre o homem e seu ambiente bio-sociocultural. Isto condiciona a intervenção, no 'microâmbito' da aldeia, no que se refere à ocorrência das doenças, ou seja, o conhecimento das particularidades das comunidades afetadas pelas endemias permite uma intervenção mais adequada.

Neste aspecto, salienta Parker (1994), a pesquisa qualitativa pode suprir algumas limitações dos estudos epidemiológicos quantitativos, permitindo melhor compreensão de como os comportamentos humanos se moldam pelos significados sociais e culturais.

O estudo realizado em Natuba visa a contribuir para o melhor entendimento das bases socioculturais dos 'comportamentos' e 'práticas de risco' na área, contribuindo para uma compreensão mais ampla do contexto de transmissão da esquistossomose.

Características da Área de Estudo

A pesquisa de campo realizou-se em uma comunidade rural que atualmente se situa nas terras da antiga fazenda Natuba, localizada no município de Vitória de Santo Antão, a cerca de 65 km de Recife, estado de Pernambuco, Brasil. A região apresenta relevo suave, formando pequeno vales, tendo como divisas ao sul e a leste o rio Canha; a oeste, várias colinas; e ao norte, a rua principal, margeada pelas residências dos moradores. O clima da região é temperado úmido, com uma estação de chuvas que se estende de maio a agosto, cujos índices pluviométricos, quando regulares, garantem a perenidade do sistema fluvial.

Natuba situa-se na região fisiograficamente conhecida como Zona da Mata, formada por vales úmidos e entrecortados por rios, originariamente ocupada por vegetação típica de floresta (mata atlântica). O desmatamento da região teve início no período colonial, quando se estabeleceram os 'engenhos', formados por grandes latifúndios para plantação de cana-de-açúcar. Mais recentemente, surgiram

as 'usinas' de destilaria de álcool, constituídas pela junção de vários engenhos, acarretando a ampliação dos latifúndios, o monopólio de terras e a concentração de renda em mãos de grupos empresariais. Este avanço dos latifúndios marca também a expropriação dos pequenos produtores das terras que ocupavam (Heredia, 1989).

Em algumas raras localidades da zona da mata, como Natuba, antigos trabalhadores dos engenhos conseguiram legalmente a posse da terra em que vinham trabalhando há décadas como cortadores de cana, e ali se estabeleceram, em sistema de cooperativas, para produção agrícola.

A localidade possui 117 casas com 535 moradores, segundo o censo demográfico realizado pela nossa equipe em 1994. As casas dispõem-se ao longo da rua principal, e o restante do vale é todo ocupado por áreas de cultivo, até o limite com o rio. A forma de ocupação da terra caracteriza-se por minifúndios, repartidos eqüitativamente entre as famílias produtoras, sendo Natuba o maior fornecedor de hortaliças para a Central de Abastecimento (Ceasa) do Recife.

O único recurso hídrico natural da região é o rio Canha, em cujas margens foram instaladas bombas de sucção para alimentar o sistema de irrigação por aspersão manual, através de mangueiras distribuídas pelas hortas. Algumas práticas agrícolas, como o represamento do rio em alguns pontos para a lavagem das verduras e o bombeamento da água para as hortas, propiciam criadouros artificiais para os moluscos transmissores da esquistossomose, que ali se reproduzem em abundância.

A maioria das residências é construída em alvenaria e quase todas têm banheiros com fossas – algumas em precário estado de conservação –, drenadas para os quintais e daí para o rio, atuando como fonte de contaminação fecal do ambiente.

Natuba possui uma escola municipal de primeiro grau e um pequeno posto de saúde, construído e mantido pela prefeitura, com atendimento médico duas vezes por semana. Os agravos à saúde mais complexos são atendidos na sede urbana do município, que conta com cinco pequenos hospitais da rede pública.

A comunidade de Natuba apresenta uma estrutura político-comunitária surpreendentemente bem organizada para os padrões regionais, com uma Associação dos Pequenos Agricultores de Natuba. Por essa via de organização social, obtiveram várias conquistas, como a posse da terra em que trabalham, eletrificação rural, implementos agrícolas, sementes e outros.

Pesquisa de Campo

O estudo de campo baseou-se em observação participante, entrevistas e discussões de grupo.

Realizaram-se na comunidade entrevistas abertas, semi-estruturadas, aplicadas às famílias, e reuniões com grupos, visando ao levantamento de informações acerca das percepções, conhecimentos e crenças em relação ao processo

saúde/doença, em particular no que se refere à esquistossomose. Para o registro das entrevistas, utilizou-se um microgravador, após momentos de descontração em conversas informais.

Entrevistaram-se 30 famílias dentre as 117 que compunham a comunidade. A adesão à participação na pesquisa foi unânime, depois dos rituais mútuos de aproximação.

As entrevistas realizaram-se, em sua maioria, com as mulheres (80% do total), que se mostraram mais disponíveis e eloqüentes do que os homens, além de ser consenso na comunidade o fato de que "assunto de doença, menino e cozinha é para mulher". Embora as entrevistas tivessem duração média de hora e meia, o convívio com a família, até o momento da gravação, durava uma manhã ou tarde inteiras.

O roteiro para a condução das entrevistas incluiu os seguintes eixos temáticos:

- Tema 1 – Morbidade referida: doenças mais comuns na família e na comunidade; recursos assistenciais e terapêuticos.
- Tema 2 – Percepções sobre a esquistossomose: etiologia, transmissão, vetores, patogenia, sinais e sintomas, terapêutica.

No primeiro tema, pedia-se às pessoas que falassem livremente sobre o que consideravam agravo à sua saúde, ou sobre as doenças presentes na comunidade e suas práticas terapêuticas, sem limite de tempo. Se a esquistossomose não fosse mencionada, passava-se ao segundo tema, no qual as respostas sobre o conhecimento da doença eram induzidas.

Além das gravações, registraram-se todas as informações sobre as ocorrências observadas no dia-a-dia dos moradores em um diário de campo.

Análise dos dados

O conteúdo das fitas gravadas era transcrito logo após a realização de cada entrevista. A análise do material transcrito iniciou-se tão logo se encerrou a fase da coleta dos dados. Elaboraram-se eixos temáticos sobre os assuntos mais freqüentemente abordados ou induzidos. Dos relatos individuais retiraram-se os trechos de depoimentos concernentes a cada eixo temático, preenchendo assim os blocos temáticos, analisados e interpretados com o máximo de informação sobre o tema. Esse processo de análise baseou-se em Minayo (1992), que adota etapas sucessivas de categorização para posterior contextualização e compreensão da realidade abordada.

Dadas estas categorizações, com informações apreendidas tanto nas entrevistas como nas discussões de grupos e anotações do diário de campo, tentou-se uma aproximação ao imaginário coletivo em relação à esquistossomose, inserido no contexto social do cotidiano dos moradores de Natuba.

Características socioeconômicas e culturais da comunidade

Como já foi detalhado anteriormente, Natuba é uma comunidade predominantemente agrícola. A base da produção econômica está centrada no cultivo de hortaliças, demandando uma jornada diária de trabalho que se estende das 6h às 17h. As atividades de produção econômica são compartilhadas por toda a família. Aos homens cabe o trabalho mais pesado da lavoura, como carregar o adubo, levar para os caminhões as touceiras de verduras, desenrolar as pesadas mangueiras de irrigação e fazer funcionar as renitentes bombas. O restante das atividades é dividido com as mulheres e crianças, geralmente com mais de 14 anos: semear, irrigar, adubar, limpar as ervas daninhas, colher as verduras e lavá-las no leito do rio.

Assim como as atividades domésticas e de lazer (lavagens de roupas e banhos), as práticas agrícolas sistemáticas de lavagem e limpeza das verduras no rio condicionam intensa exposição ao risco de se adquirir a esquistossomose.

Os rendimentos da produção agrícola proporcionam aos trabalhadores agrícolas de Natuba um padrão de vida relativamente confortável, em comparação à grande massa dos trabalhadores canavieiros da zona da mata de Pernambuco. A maior parte das famílias conta com geladeira e televisão, e algumas possuem antigos veículos utilitários, que servem para transportar os produtos agrícolas.

O grupo escolar de Natuba, mantido pela prefeitura do município, é freqüentado pelas crianças da localidade e forma até o primeiro grau. Os pais consideram este nível de escolaridade o suficiente para a vida prática: "a pessoa sem leitura e sem cálculo só serve prá ser passada prá trás nessa vida". Se os filhos demonstrarem interesse e forem "criança de cabeça boa", permite-se que freqüentem o segundo grau na sede do município, distante 4 km de Natuba, utilizando como transporte uma linha de ônibus rural, que passa pelo local.

O casamento é considerando muito importante em Natuba, principalmente no caso das mulheres. Não existe nenhum tipo de sanção, de ordem moral ou religiosa, pelo fato de o casal não possuir "papel passado", ou seja, não possuir registro de casamento civil ou religioso. O importante é a "mulher ter o seu homem", o que lhe condiciona respeito social e proteção individual, muito mais do que garantia de sustento, pois uma mulher solteira tem a opção de trabalhar nas terras dos pais e possuir sua própria renda. Os filhos também representam um degrau além na hierarquia de *status* social atribuído à mulher, que costuma ter, em média, três filhos.

Embora ainda tenham de sujeitar-se, em alguns aspectos, à cultura centenária de caráter machista, as mulheres de Natuba desenvolveram alternativas estruturais diferentes daquelas de absoluta resignação, ainda vigentes na socieda-

de trabalhadora rural da Zona da Mata de Pernambuco. É possível percebê-las em nítida posição de comando, tanto na tomada de decisões no âmbito familiar, como no plano coletivo, em situações de novos enfrentamentos, como nas reuniões de grupos que promovíamos.

Um exemplo marcante da força feminina de Natuba é o 'mutirão das mulheres', mobilizado sempre que necessário. Em 1993 elas foram em passeata até a sede da Companhia Pernambucana de Saneamento e Abastecimento de Água (Compesa), em Vitória, e lá permaneceram um dia inteiro, em protesto pela promessa não cumprida, que um dos membros da companhia havia feito, de alocar um ponto de água em Natuba:

> *A gente só queria água! Nossa saúde é água, nossa saúde é barriga cheia! Se dependesse de mim, as mulheres de Natuba iam todas para o Recife, para a frente do Palácio do Governador. Mas os homens da gente não deixam, eles nem fazem porque são frouxos, nem deixam a gente fazer com medo de serem chamados de frouxos.* (S.F.S., agricultora, 35 anos)

A concepção popular de saúde/doença e as percepções de morbidade

Para os agricultores de Natuba, estado de saúde é uma condição na qual o corpo parece não apresentar sensações materiais ruins. "Quando estou com saúde não sinto nada..." era uma expressão comumente empregada, quando inquiridos sobre seus problemas de saúde. Quando se manifesta por meio de sinais ou sintomas (febre, dores, tonturas, diarréias, manchas), então o corpo está doente e as pessoas começam a preocupar-se com ele. A doença só passa a ser considerada grave quando incapacita os adultos para o trabalho ou impossibilita as crianças para a escola ou lazer.

> *Meu marido era muito doente, ficou muitos anos sem trabalhar... Os médicos disseram que ele tinha uma verme temerosa e agora disseram a mim a mesma coisa, mas eu me cuido...* (S.A.C., agricultora, 50 anos)

O maior ou menor poder de ação do agravo à saúde vai depender da "natureza (forte ou fraca) da pessoa e do seu sangue (bom ou ruim)". Essas seriam características inatas ao ser humano, e é assim que explicam as gradações individuais dos eventos patológicos, como o fato de – em uma casa com as mesmas condições e a mesma freqüência à fonte contaminante (o rio) – algumas pessoas terem a "xistosoma" e outras não.

Com respeito à investigação de morbidade referida, obteve-se na pesquisa a seguinte freqüência (Tabela 1).

Tabela 1 – Agravos mais comuns à saúde da comunidade, referidos pelos moradores de Natuba, Vitória de Santo Antão, PE

Doenças do aparelho respiratório (bronquites, pneumonias, cansaço, asma, catarro preso, gripe)	23
Esquistossomose (xistosoma)	21
Doenças de pele (sarna, coceiras, pano branco, alergia)	18
Doenças do aparelho intestinal (desinteria, diarréia com sangue, constipação, cocô empedrado, crise de verme)	16
Verminoses (verme comum, verme brabo, ascáris, hemorróide, ameba, lumbriga, micróbio)	12
Doenças do fígado (fígado inchado, fígado ruim)	9
Doenças dos rins (rins podres, rins parados, rins infeccionados)	4
Doença da coluna (espinhaço caído, dor na espinha, espinha troncha)	4
Doenças do sistema nervoso (nervoso, neurastênico, doente dos nervos)	2

Obs. Os termos mencionados pelos informantes estão citados entre parênteses.

O agravo à saúde mais citado refere-se às doenças do aparelho respiratório, com atribuição de causa à grande "quantidade de poeira que se engole diariamente". Os adultos queixam-se de cansaço diário e o número de relatos de casos de internações hospitalares de crianças com diagnóstico médico de bronquite/pneumonia e constipação intestinal é assustador: nas 30 famílias entrevistadas, recolheram-se 44 relatos dessa ordem.

> *Toda criança, chegou no Hospital Santa Maria é internada, se tá com cansaço eles tiram a chapa e dizem logo que é pneumonia, se tá com intestino preso, dizem que é crise de verme e tem que internar para três dias de lavagens, não escapa.* (J.S.F., mulher, 23 anos)

A maioria das pessoas recorre ao serviço médico do posto de saúde local somente em busca de atendimento para "doenças bestas", como "dor de cabeça, tirar pressão, dor de barriga". A demanda é, de certa forma, induzida pelos medicamentos disponíveis no posto, fornecidos pela prefeitura do município: anti-helmínticos, analgésicos e antidiarréicos, receitados e fornecidos gratuitamente após a consulta. Segundo o depoimento da médica local, como a ocorrência de amebíase é alta e as queixas de dor abdominal são freqüentes, ela atende o pedido das pessoas e receita sem realização de exame de fezes.

Entre os entrevistados, a única mãe a criticar o esquema de internações em Vitória, após ter sido influenciada por uma amiga, passou a levar o filho para o Hospital Materno Infantil de Pernambuco (Imip), em Recife, e comenta:

Aprendi a fazer chá de hortelã com mel para meu filho não ter verme, suco de beterraba com cenoura para combater a anemia, aproveitar cascas de verduras na sopa para aumentar as vitaminas, até plantei no meu quintal um pé de acerola para prevenir a gripe. (J.S.F., mulher, 23 anos)

A maioria dos entrevistados valoriza a internação das crianças como um meio seguro de se evitar mal maior. A internação hospitalar é também um evento que se reveste de grande importância social na comunidade. Boa parte do tempo das mulheres é despendida em consultas e hospitais, seja para cuidar dos filhos, seja para dar assistência aos pais idosos, parentes e comadres. A mãe, ao gozar da intimidade de médicos e enfermeiras do hospital durante sua permanência como acompanhante do filho, retorna para casa repleta de narrativas emocionantes e por vários dias é alvo de atenção das vizinhas. Se o paciente tiver de permanecer por mais de três dias no hospital, é visitado por caravanas de amigas da mãe que vão prestar sua solidariedade e levar notícias para a comunidade.

Algumas vezes, entrevia-se uma ponta de orgulho em mães que diziam: "meu filho já foi internado seis vezes!"

Um dos esplenectomizados locais (S.F.F., 56 anos) nasceu e criou-se na antiga Fazenda Natuba; é um contador de histórias como ninguém. Ao dar seu depoimento sobre os agravos à saúde mais comuns na localidade, classifica a ocorrência de certas doenças, no plano coletivo, estabelecendo uma correlação de sazonalidade e periculosidade. Já no plano individual, a classificação restringe-se a algum tipo de disfunção nos órgãos:

Aqui tem os tempos das doenças: tempo da sarna, do piolho, do sarampo, dos caroços, das vermes, das coceiras, e muitos... As qualidades dos vermes que dá aqui é a xistosoma, a ameba, a ascáris, a lumbriga, sendo que a xistosoma é a classe de verme pior que existe, porque ela matou muitos daqui. Agora tem também os tipos de doenças: uns sofrem do baço, outros do rim, outros do fígado, um de hemorróide, e assim por diante.

A esquistossomose, segunda doença referida espontaneamente pelos entrevistados, é conhecida como a "xistosoma". Supomos que esse depoimento (ao contrário do que esperávamos encontrar) deva-se ao fato de a doença apresentar uma história especial na comunidade: quase todas as pessoas já tiveram esquistossomose ou foram tratadas ao menos uma vez. Todos os depoentes conheciam detalhes de óbitos de doentes esquistossomóticos, após longo sofrimento e várias internações hospitalares. Assim, parece haver um "imaginário coletivo" muito bem estruturado, elaborado com base na experiência vivida em relação à doença.

Etiologia popular da esquistossomose em Natuba

A etiologia da esquistossomose, segundo os moradores de Natuba, revela-se fortemente influenciada pelo discurso e práticas médico-sanitárias vigentes. O discurso médico, trabalhado pela população local, adquiriu certa consistência interna lógica, porém demonstra, por vezes, correlações conflitantes.

A importância conferida à esquistossomose como sério agravo à saúde das pessoas assume várias gradações, conforme suas experiências pessoais e familiares com a doença. Conhecida por todos, comentada e vivenciada, é especialmente elaborada a partir das informações e do testemunho de padecimento dos indivíduos que adquiriram a forma grave da doença. Todos têm consciência do risco coletivo, uma vez que entendem que estão igualmente expostos à fonte infectante "que são os micróbios do rio".

A esquistossomose constitui uma fatalidade inexorável para os moradores de Natuba; a única diferença entre os moradores reside na gradação individual da morbidade, cuja gravidade pode ser atenuada em razão de certos cuidados, como boa alimentação, consumo moderado de bebidas alcoólicas e limitação dos banhos de rio, além de componentes pessoais inatos, atribuídos à "sorte" ou ao "sangue bom".

> *Tem gente que abusa da cachaça, pensando que ela vai matar a verme, é pior, vai é fraquejar o organismo. Outros abusam dos banhos de rio, sem necessidade, ficam lá se refestelando... Outros deixam a verme se estabelecer e vingar dentro do corpo, sem tomar remédio, aí não tem mais jeito... Agora, tem gente que tem sangue bom e muita sorte, pois faz tudo isto e não pega a verme...* (N.F.S., agricultora, 35 anos)

Quanto ao modo de contágio, todos compreendem que é na água que as pessoas se contaminam e que os agentes etiológicos são vermes ou micróbios, podendo estes ser de vida aquática livre ou então eliminados por sanguessugas ou caramujos.

> *É pela água que se pega o micróbio da xistosoma, porque os guardas da Sucam* [antiga Superintendência de Campanhas de Saúde Pública] *faziam o exame no rio, viam que a água acusava a xistosoma e aí tratavam todo mundo e jogavam veneno no rio.* (I.G.M., agricultora, 26 anos)

A maioria afirma ser a sanguessuga a entidade geradora da doença, uma vez que é ela quem gruda na pele da pessoa, "suga o sangue e por aí passa o micróbio da xistosoma".

> *Eu já vi a xamexuga penetrando nas pessoas quando elas estão nas hortas ou lavando roupas...* (M.L.L., agricultora, 39 anos)

> *A xistosoma é um micróbio que sai do aruá e entra nas pessoas furando a pele. Depois que entra no corpo da pessoa, ela vai se instalar no baço e no fígado, que vão derretendo, virando água e a barriga vai inchando...* (M.S., mulher, 30 anos)

Os homens esplenetomizados e suas mulheres expressam um discurso mais elaborado, adquirido certamente nas longas peregrinações pelos hospitais:

Do caramujo sai umas lêndeas, e como o corpo da gente já é todo furado, é assim que elas entram. Se beber da água é pior, porque aí elas entram direto. Dentro do corpo, elas começam a desovar e se criar, a verme vai comendo as carnes das pessoas, se não cuidar cedo vai estragando o baço, que cresce demais e toma o lugar do estômago, aí não cabe mais nada, tudo o que a pessoa come ofende. (M.L.L., 39 anos, homem esplenectomizado)

Alguns afirmam haver assistido as palestras da Sucam e lembrar-se do que se dizia, como é o caso de M.M.S., agricultora, 28 anos, que tem um sobrinho esplenectomizado: "a xistosoma é masculino e feminino, um só é suficiente para botar ovos na gente e se produzir".

Conhecimentos sobre o vetor

Os conhecimentos locais sobre a transmissão da esquistossomose mesclam-se com o discurso oficial das antigas campanhas e dos "guardas da Sucam" que transitam pela localidade. Os moradores de Natuba, por ocasião das primeiras aplicações do moluscicida, sentiram-se gratos pelo serviço prestado; mas depois, em épocas de pouca água no leito do rio, perceberam que o resíduo do produto químico queimava as folhas das verduras, após a irrigação. Desde então, passou a haver confrontos com os técnicos, que começaram a espaçar cada vez mais as aplicações.

Os guardas, além de fazer o tratamento da gente, nas casas, jogavam veneno no rio para matar o micróbio e acabavam matando tudo que é peixe, mas a gente comia eles, porque diziam que não fazia mal... Uma vez que tinha pouca água no rio e fomos aguar as hortas, o veneno fez foi queimar as alfaces todinhas... (M.M.S., mulher, 28 anos)

De maneira quase consensual, os entrevistados consideram "caramujo", "xamexuga", "xistosoma" como "micóbrios ou vermes", dentro de uma mesma entidade mórbida, com potencial infectante nato. Tanto o aruá (molusco aquático do gênero Pomacea), como o "caramujo enroscadinho" (Biomphalaria) e a "xamexuga" (hirudíneos comuns nas hortas) são considerados micróbios da esquistossomose, podendo eliminar larvas que penetram na pele das pessoas. Alguns entendem que "a xistosoma é uma verme temerosa, que vive nas águas do rio e na lama das hortas", sendo uma entidade mórbida independente, sem qualquer associação com transmissão vetorial ou com o hospedeiro intermediário. Consideram que "esses micóbrios são alimentados" pela poluição das águas provocada pelo depósito diário de restos orgânicos, folhas de verduras podres que se descartam por ocasião da lavagem das verduras no rio.

No rio tem muito caramujo, de manhã, no sol, ficam com os olhinhos de fora espiando a gente. Eles também se criam na lama das hortas e aí ficam soltando os micróbios que entram na gente. A xamexuga também prejudica, acho que ela tem a ver com verme brabo. (S.F.S., mulher, 35 anos)

O caramujo é um verme brabo que dá na água, mas vive muito bem na lama das hortas... (I.G.M., mulher, 26 anos, irmão com forma clínica avançada)

Percepção de sintomas

A maior parte dos sintomas descritos, com atribuição de causalidade à esquistossomose, podem ser generalizados para várias outras verminoses.

Os sintomas gastrointestinais foram os mais mencionados, incluindo as diarréias fortes (com febre e/ou vômitos), de etiologia popular complexa, que se relaciona também a fenômenos metafísicos ("mau olhado", "agouro"), e as diarréias fracas: "desinterias, de chicotada, de mau cheiro, de sangue". Dores abdominais difusas, má digestão e flatulência consistem também em sintomas persistentes.

Algumas famílias, com história de formas graves de esquistossomose, narraram sintomas e sinais mais específicos:

> *Vivia de barriga inchada e dolorida, um empachamento, bolo do estômago, azia, crises de desinteria.* (M.L.L., mulher, 39 anos, marido esplenectomizado)

> *obrava fezes com sangue, fazia cama de sangue no vaso, barriga muito inchada, vômitos de sangue, certos tipos de comida ofendem.* (S.F.F., homem, 56 anos, esplenectomizado)

Reclamações sugestivas de dermatite cercariana foram comuns, porém poucas com atribuição de causa.

Tratamento e efeitos colaterais

A quimioterapia à base de (oxaminiquine) para o tratamento da esquistossomose costuma apresentar efeitos colaterais que abarcam desde sintomas leves, como tontura, mal-estar difuso e secura na boca, até convulsões, observadas em pacientes com história clínica de distúrbios mentais ou epilepsia.

Normalmente, em pacientes sem outras patologias e bem nutridos, não se observam reações colaterais fortes. Os técnicos da FNS, quando estão ministrando o medicamento às pessoas de área endêmica, têm a precaução de perguntar a cada paciente "se têm problemas de nervos, estão grávidas ou menstruadas" e, nestes casos, não costumam medicar.

Como forma de garantir a ingestão do medicamento pelos pacientes, os agentes de saúde são orientados a fazer que as pessoas engulam as cápsulas de oxaminiquine na hora em que eles passam pelas casas, não se levando em consideração o estado nutricional do paciente, nem o horário das refeições. Acontece que a maioria da população de área endêmica para esquistossomose, em Pernambuco, é desnutrida (Coutinho & Dominguez, 1993; Coutinho et al., 1997), além de espoliada por uma série de outras parasitoses, de modo que histórias de mal-estar, tonturas, náuseas e vômitos vão sendo reproduzidas e ampliadas casa a casa, dificultando o trabalho dos agentes de saúde do programa oficial de controle.

> *A primeira vez que me tratei, deu uma agonia de morte, uma secura, cabeça zonza, vontade de vomitar, pensei que ia morrer...* (S.F.S., mulher, 35 anos, pai com forma hepatoeslenoplênica)

Me deu foi uma dormência no corpo, junto com tonteira e falta de ar, nunca mais tomo esse remédio. (J.S.L., mulher, 39 anos)

Senti as tripas tremerem por dentro, cólica de matar, fui no banheiro, fiquei botando a alma pra fora... (J.S.F., mulher, 23 anos)

Discussão

A esquistossomose em Natuba é percebida como um evento 'natural', de caráter letal e envolto por uma áurea de fatalismo. A dimensão objetiva, expressa pela sintomatologia associada à doença, aliada às dimensões psicológicas e sociais desencadeadas pelo processo da enfermidade, modelaram a compreensão das pessoas sobre o adoecer, bem como o imaginário coletivo em relação à esquistossomose.

A percepção acerca da doença nesta pequena comunidade rural pode ser melhor compreendida com base na conceituação desenvolvida por Radley (1989) sobre a experiência do adoecer. Segundo este autor, esta experiência pode dar-se em uma perspectiva exterior ou estrutural, na qual as pessoas convivem com a doença e os doentes, e outra interior, que leva em conta a realidade subjetiva do indivíduo doente. A experiência subjetiva da doença e seus padecimentos forma-se dentro do contexto sociocultural, onde adquire um significado que orienta a coletividade para as estratégias de enfrentamento ou resignação.

Nas narrativas que versavam sobre as doenças familiares e do cotidiano da comunidade, a esquistossomose destacou-se não somente como doença prevalente entre alguns membros da família, mas também como uma enfermidade vivenciada no dia-a-dia, com seus significados, teorias e explicações desenvolvidos com base na experiência coletiva, que incorpora a incapacitação para o trabalho, as repetidas internações hospitalares, cirurgias e mortes ocorridas na comunidade.

Quanto às expectativas externas e internas da população em relação ao controle da enfermidade, pode-se considerar que encontram-se no nível de média externalidade (Briceño-León, 1990). A maioria dos indivíduos julga que poderia fazer algo no que tange à prevenção da esquistossomose, porém que grande parte das soluções está fora do seu alcance, ou porque entende que residam no âmbito das ações governamentais ou porque crê que este evento patológico dependa em muito da sorte e da natureza das pessoas. Entre as ações atribuídas ao poder do Estado estariam aquelas referentes ao represamento e tratamento da água do rio e recolhimento do lixo, medidas que os livrariam dos "micróbios do xistosoma". Outras medidas preventivas dispõem-se ao acaso, em um plano metafísico ou de atributos individuais ("sangue bom"), determinando quais as pessoas "com mais sorte" ou "melhor natureza física" que irão adoecer.

Os relatos sobre a freqüência com que se medicaram durante suas vidas gera incerteza sobre as reais possibilidades de cura da esquistossomose. As pessoas desconfiam do esquema de tratamento e da eficácia da droga oferecida pela FNS, todavia, mesmo desconhecendo o resultado dos exames de fezes, continuam tomando o remédio, pois o medo da morte e do sofrimento, compartilhado com familiares e amigos, está sempre presente. A insegurança da população, apesar dos avanços tecnológicos dos quimioterápicos, deriva das práticas de intervenção dos órgãos oficiais de controle, que concentraram suas ações na quimioterapia em massa e, posteriormente, na quimioterapia seletiva dos casos positivos, sem prestar maiores esclarecimentos à população, além de não oferecer outras medidas de ordem preventiva. As pessoas tomam o medicamento e continuam expostas ao risco, infectando-se sucessivas vezes.

O esforço do Programa de Esquistossomose da FNS/PE, em operacionalizar ações terapêuticas nas populações de área endêmica a cada três anos, fundamenta-se no objetivo primário da quimioterapia para o controle da esquistossomose, que consiste na redução e prevenção da morbidade. No entanto, em localidades endêmicas, como Natuba, o resíduo de indivíduos infectados, resultante da recusa ao tratamento ou da resistência à droga, vem sendo suficiente para manter a cadeia de transmissão e permitir que a prevalência mantenha-se estável.

A percepção sobre o caráter da esquistossomose, tida como doença de extrema gravidade e de evolução irreversível, correlaciona-se ao surgimento dos primeiros sintomas e sinais 'visíveis', tais como a colite com presença de sangue nas fezes e a ascite ("barriga d'água"), que costumam surgir após os quarenta anos de idade, determinando a progressiva diminuição da capacidade de trabalho, desempenho sexual e participação social.

O doente inicia, então, sua passagem pelos hospitais do município de Vitória e, quando dispõe de maiores recursos e informações, é encaminhado ao Hospital de Clínicas, em Recife, onde geralmente chega em estado de saúde crítico. Atualmente existem em Natuba três indivíduos que já foram submetidos à esplenectomia, após anos de sofrimento.

Um aspecto interessante, que se percebe no depoimento dos informantes e na observação do cotidiano das relações sociais em Natuba, refere-se ao papel social do doente com forma grave de esquistossomose. Após diversas internações, sua condição de doente é socialmente legitimada, o que lhe garante a isenção das suas responsabilidades nas atividades laborais e na contribuição para o orçamento doméstico, e permite-lhe receber a solidariedade dos vizinhos para o cultivo de suas hortas. Os membros da comunidade estão sempre interessados em escutar as histórias contadas pelos enfermos, demonstrando uma certa reverência por suas 'experiências'.

Constitui-se em acontecimento social de destaque o fato, freqüentemente mencionado pelos informantes, de que S.B. – sexo masculino, 65 anos, esquistossomótico com grau acentuado de ascite –, de tanto internar-se para "tirar água da barriga", aprendeu com as enfermeiras esta técnica para diminuir o desconforto abdominal. Ele recebia, no hospital, o material para fazer a drenagem em casa, anunciava o dia e a hora do acontecimento, e uma pequena multidão aglomerava-se na porta e janelas da sua casa para assisti-lo "enfiar o agulhão na barriga, encaixar a mangueirinha e fazer a água jorrar para dentro de um balde".

Os moradores de Natuba consideram que as progressivas conquistas alcançadas pela comunidade, como a melhoria da qualidade de moradia, alimentação e acesso à assistência médica, são fatores preponderantes para livrá-los de doenças comuns ("diarréias de criança", "bucho inchado", "cansaço", "zoeira na cabeça"). A esquistossomose, no entanto, apresentou características peculiares de determinação, como a "sorte" e a "natureza", que se situam em plano acima das suas possibilidades de controle e intervenção. Predomina, portanto, um modelo eminentemente determinista e fatalista da endemia.

Referências Bibliográficas

BARBOSA, C. S. *Esquistossomose em Pernambuco: determinantes bio-ecológicos e sócio-culturais em comunidade de pequenos agricultores da zona da mata*, 1996. Tese de Doutorado, Rio de Janeiro, Escola Nacional de Saúde Pública, Fiocruz.

BARBOSA, C. S. et al. Esquistossomose em Pernambuco: reprodução e expansão de uma endemia. *Revista de Saúde Pública*, 30(6):609-616, 1996.

BARBOSA, C. S. & BARBOSA, F. S. Padrão epidemiológico da esquistossomose em Natuba, Pernambuco. *Cadernos de Saúde Pública*, 14(01):693-700, 1998.

BARBOSA, F. S. & COIMBRA Jr., C. E. A. Alternatives approaches in schistosomiasis control. *Memórias do Instituto Oswaldo Cruz*, 87:211-220, 1992.

BRICEÑO-LEÓN, R. *La Casa Enferma*. Caracas: Fondo Editorial Acta Científica de Venezuela, 1990.

COUTINHO, A. As medidas de controle da esquistossomose mansônica no Brasil. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 27:214-218, 1981.

COUTINHO, A. & DOMINGUES, A. L. C. Esquistossomose mansônica. In: CASTRO, D. (Org.) *Gastroenterologia Clínica*. v.2. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1993.

COUTINHO, E. M. et al. Factors involved in *S.mansoni* infection in rural areas in Northeast Brazil. Aceito para publicação. *Memórias do Instituto Oswaldo Cruz*, 1997.

HEREDIA, B. M. A. *Formas de Dominação e Espaço Social: a modernização da agroindústria canavieira em Alagoas*. São Paulo/Brasília: Marco Zero, 1989.

LAURELL, A. C. & GIL, J. B. Morbilidad, ambiente y organización social: un modelo teórico para el análises de la enfermidad en el medio rural. *Salud Publica de México*, 17:471-478, 1975.

MINAYO, M. C. S. Quantitativo e qualitativo em indicadores de saúde: revendo conceitos. II Congresso de Epidemiologia, Belo Horizonte, 1992. (Mimeo.)

PARKER, R. G. *A Construção da Solidariedade: Aids, sexualidade e políticas no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1994.

QUEIROZ, M. S. & CARRASCO, M. A. P. O doente de hanseníase em Campinas: uma perspectiva antropológica. *Cadernos de Saúde Pública*, 11:479-490, 1995.

RADLEY, A. Style, discourse and constraint in adjustment to chronic illness. *Sociology of Health and Illness*, 11:231-242, 1989.

3

Percepção e Prevenção de Malária entre os Cuiva da Venezuela

Arelis Sumabila Tachon

Introdução

A intenção do presente trabalho é explorar a etiologia, os procedimentos diagnósticos e as formas de tratamento de malária empregados por curandeiros em três aldeias cuiva, localizadas na fronteira entre a Venezuela e a Colômbia (Watson, 1981). Duas destas aldeias (Barranco Yopal e El Paso, incluindo Elorza) localizam-se no lado venezuelano e a terceira (Cano Mochuelo, incluindo Cravo Norte), no lado colombiano.

É difícil estabelecer as origens étnicas dos cuiva, para além do fato de pertencerem ao grupo lingüístico Guahibo. O número total de sobreviventes é de aproximadamente 1.200 indivíduos que vivem nas planícies da fronteira entre a Colômbia e a Venezuela. O estudo realizado incluiu 794 indivíduos, 467 residentes na aldeia Cano Mochuelo, 104 em Barranco Yopal, e 223 em El Paso. A população destas três aldeias flutua constantemente em decorrência da mobilidade, mortalidade, natalidade e migração urbana.

Druilhe, Fonval & Fribourg-Blanc (1979) sugerem que as condições ambientais no habitat dos cuiva venezuelanos, as planícies e as margens dos rios Capanaparo e Cinaruco, onde a maioria das atividades de caça e coleta tem lugar, são favoráveis aos vetores transmissores da malária. Cerca de 98% das amostras de sangue examinadas em 1976 foram positivas para malária. Os cuiva de Barranco Yopal e El Paso apresentam sabidamente alta incidência de anemia. Casos de malária por *Plasmodium vivax* também têm sido freqüentemente detectados nas comunidades que vivem nessa área.

Gomez (1984), estudando os cuiva de Cano Mochuelo, focalizou três problemas de saúde principais – diarréia, malária e tuberculose –, concluindo que a malária constitui a maior ameaça à saúde dos nativos na área. O autor atribui a

deterioração das condições de saúde dos nativos a mudanças nos padrões de assentamento e dieta decorrentes do sedentarismo e da redução de território decorrente da incursão de estrangeiros na região.

Os registros de morte dos cuiva, entre 1970 e 1990, apontam a malária, a tuberculose, o câncer e a desnutrição como causas básicas. Uma pesquisa empreendida por Sandia (1994) na região do rio Capanaparo indicou condições sazonais, ecológicas e topográficas compatíveis com incidência de malária. O aumento de mosquitos e a incidência da doença são concomitantes ao alagamento na savana, no período de transição entre as estações secas e úmidas. Clima temperado (preferivelmente quente) e luz solar também favorecem a reprodução de mosquitos. Poças de água parada existentes nas aldeias – encontradas nos quintais e áreas de cozinha – contribuem igualmente para o aumento de mosquitos, uma vez que favorecem a procriação de larvas. Tentativas realizadas pelos fazendeiros locais para ensinar os cuiva a lavar roupas e utensílios em receptáculos de madeira (às vezes parte de uma canoa velha ou estragada) só serviram para exacerbar o problema. Os exames clínicos dos nativos de Cano Mochuelo revelam incidência curiosamente alta de febre e dores de cabeça, sintomas comumente associados à malária.

Considerando as percepções dos cuiva sobre a malária, investigaram-se as diferentes versões sobre as possíveis origens da doença e as atitudes nativas relativas ao uso e eficácia percebida no tratamento biomédico (ocidental) e etnomédico (indígena), além das formas biculturais de tratamento.

É comum encontrar-se a malária entre as pessoas nativas das planícies venezuelanas e colombianas, o que viabiliza a hipótese de que embora se possa atribuir a presença dos vetores de malária às condições socioeconômicas, ecológicas e topográficas, os cuiva possuem suas próprias explicações lógicas para as origens da doença. Apesar de expostos e afetados por malária há longo tempo, os cuiva não identificam o mosquito como o transmissor. Além disso, apresentam um sistema próprio de classificar mosquitos e acreditam que a doença é resultado sobretudo de intervenção de espíritos-seres animados ou feitiçaria.

O estudo da malária pode ser feito de duas perspectivas distintas: o ponto de vista científico e o ponto de vista étnico. O ponto de vista científico emprega "conceitos e distinções que têm significado e são apropriados aos observadores". O ponto de vista étnico reflete como "os observados empregam conceitos que têm significado e são apropriados aos participantes" (Harris, 1985:124). No passado, estratégias populares foram pouco utilizadas: "the failure to identify emic indicators of constructs will by definition reduce the scope of cultural differences uncovered" (Church & Katigbak, 1988:140). Deve-se levar em conta o idioma nativo – o idioma da personalidade – e os usos lingüísticos na análise dos conceitos populares. É provável que uma interação de idiomas entre os cuiva ocorra dentro do próprio grupo, com grupos étnicos vizinhos, com profissionais da saú-

de, com fazendeiros brancos e mestiços, nas ruas, em feiras e em áreas rurais. "It is at the behavioural level that cultural differences may be most extensive", dizem Church & Katigbak (1988:146).

A essência do ponto de vista popular reside na reflexão do habitus nativo que, por sua vez, reflete os padrões de comportamento – conscientes ou inconscientes – de um indivíduo específico ou grupo.

Metodologia

Utilizaram-se três ferramentas importantes como estratégias metodológicas: entrevistas, observação participante e atividades de desenho e pintura.

As entrevistas possibilitaram avaliar a composição das populações cuiva, as atividades econômicas, os padrões de mobilidade e o modo como os membros das comunidades se adaptam ao ambiente de savana. Visitaram-se 68 habitações selecionadas ao acaso, entrevistando-se 98 chefes de grupos familiares. Além das entrevistas com os chefes de família, sessenta informantes foram interrogados de maneira informal, mas em profundidade, em suas aldeias. Estas entrevistas envolveram moradores das três aldeias cuiva – dois xamãs de Cano Mochuelo, vinte mães de crianças pequenas e vinte anciãos, também selecionados ao acaso, nas três aldeias estudadas.

A informação relativa à interpretação nativa sobre as origens da malária e sua etiologia incluiu conhecimentos referentes à classificação dos mosquitos, período em que as picadas eram mais freqüentes e criadouros.

Tabulavam-se diariamente informações gerais, do tipo 'quem, o que, quando, onde, como'. Os relatórios buscavam identificar o padrão da observação e incluir as tabelas diárias em ordem cronológica, sendo então submetidos a sete ou oito dias de análise e revisão de informações. Observaram-se doze pacientes que haviam contraído malária previamente e os procedimentos seguidos no tratamento da doença. Formas de tratamento, incluindo a preparação e uso de ervas pelos próprios pacientes, por membros das famílias, pelo xamã ou por representantes de instituições médicas ocidentais foram documentadas. Simultaneamente estudaram-se as condições sociais dos nativos, as atividades normalmente compartilhadas e as práticas econômicas. Analisou-se o histórico de cada caso separadamente e registraram-se todas as entrevistas (gravadas e escritas) com a permissão prévia dos informantes.

As atividades de desenho envolveram o uso de papel branco, papel colorido e lápis de cor, e delas participaram trinta cuiva (dez mulheres e vinte homens que possuíam algumas habilidades para desenho), procurando demonstrar suas percepções a respeito de como a malária acontece. Várias ilustrações representaram o espírito-ser chamado Domer, o jaguar-totem familiar, a umidade, o ambiente úmido e o mundo mitológico cuivan. Os desenhos categorizam-se basicamente em 'mundo mitológico', 'casos de malária' e 'origens da malária'.

A observação de campo incluiu ainda o registro detalhado dos padrões de comportamento dos mosquitos. Coletou-se um número suficiente de amostras para classificação dos possíveis vetores de malária. Os mosquitos foram identificados e classificados pelo entomologista Felix Pifano, do Departamento de Medicina Tropical da Universidade Central da Venezuela.

Colheram-se as amostras em um período de dez semanas, usando isca humana, durante as estações seca (janeiro) e úmida (novembro), como também no reinício da estação seca (dezembro). Empreendeu-se a captura de mosquitos diariamente, em locais variados, inclusive na periferia das aldeias Elorza ou Cravo Norte, na área do rio adjacente às comunidades, de riachos e lagos, bem como dos distritos municipais. A coleta realizou-se em horários diferentes, durante a noite, dentro e fora das habitações. No período de novembro a dezembro, o número de mosquitos aumentou e o horário de repasto situou-se entre 18h e 21h.

O Ambiente Cuiva

A área de planícies da Venezuela e Colômbia, conhecida como Orinoco, apresenta um ambiente de savanas, com "altas temperaturas médias anuais (>22ºC), pequena variação de temperatura, e média anual de precipitação variando de 800-2.000 mm com uma distribuição fortemente sazonal" (Medina, 1980:297). Uma característica comum a essas savanas é o fato de situarem-se em uma área tropical sujeita à alternação de estações secas e úmidas. A estação úmida tem aproximadamente de seis a oito meses; a seca, de quatro a seis meses. A última normalmente começa ao redor de novembro ou dezembro e termina entre abril e maio, quando a estação chuvosa principia e a área de savana inunda-se. Durante esta época do ano, somente as áreas altas são habitáveis.

Outra característica do Orinoco é o sistema de rios, lagos e canais formados pelos rios Arauca, Capanaparo, Cinaruco, Casanare, Meta e Orinoco. No decurso da estação úmida, os níveis dos rios se elevam, inundando muitas áreas de savana e florestas. Podem-se encontrar várias variedades de peixe nos lagos e canais durante esta estação. Entre dezembro e meados de maio, o clima permanece quente e a savana, lagos e canais ficam secos. Este é o período em que os nativos praticam as queimadas, para que, com o início das chuvas, haja grama nova disponível para o gado. Pelas manhãs os ventos sopram do nordeste. Durante o período de transição entre as estações, o número de pequenas lagoas aumenta e, conseqüentemente, a densidade de mosquitos.

Distinguem-se claramente várias formas de insetos em duas áreas específicas: ao longo dos bancos dos rios e nas savanas.

A aldeia cuiva colombiana

A aldeia de Cano Mochuelo situa-se nas margens do rio Casanare. Um grupo de aproximadamente 52 cuiva, que pertencem à comunidade de Cano Mochuelo, reside perto do rio Cravo Norte, em uma construção conhecida como a 'Casa Indígena de Cravo Norte'. Entre estas comunidades, escolheu-se pesquisar os cuiva de Cano Mochuelo com base na premissa de que este grupo interage com as contrapartes venezuelanas, como também pelo fato de que esta é a maior aldeia cuiva na Colômbia. Cano Mochuelo localiza-se a cerca de 30 km do município de Cravo Norte, Departamento de Arauca. Porém, a aldeia está sob a administração política do Departamento de Casanare.

A aldeia de Cano Mochuelo incluiu 39 ocas, divididas basicamente em cinco áreas e situadas nas margens do rio, onde os nativos tomam banho, recolhem água para cozinhar, lavam roupas. Quatro salas de aula, construídas em adobe ou concreto, possuem entradas independentes e telhados de zinco. Em uma torneira próxima a uma das salas, os cuiva obtêm água para uso doméstico. Há dois tanques de água, um para armazenar água e o outro para a coleção de água de chuva. Existem, ainda, uma residência para o professor, uma área para a fogueira, utilizada nas reuniões da comunidade, uma quadra de basquetebol, uma área para dançar e para jogar futebol, e uma oca circular usada como comedor. Os membros da comunidade cultivam bananas e mangas, entre outras variedades de frutas.

Havia uma casa construída em concreto, ocupada por trabalhadores da igreja luterana, com vidraças, portas de metal e uma antena de rádio. Aproximadamente a 25 m, em direção ocidental, via-se um grupo adicional de quatro ocas. Adjacente a cada oca havia uma área para cozinhar, caracterizada por pedras organizadas em forma triangular protegendo o fogo ou, alternativamente, por duas pedras organizadas em forma retangular com uma placa de metal. Cada oca tinha, em seu interior, uma fossa seca.

As características da aldeia e as atividades dos membros de comunidade determinam-se pelas mudanças sazonais. Durante a estação seca, a vegetação é murcha e escassa. O nível de água do rio Casanares reduz-se, expondo praias arenosas. Nesta época, as crianças passam muito tempo nadando e brincando no rio. Nos meses de janeiro e fevereiro, os membros da comunidade encontram ovos de tartaruga nas praias ao longo das margens do rio. O caminho para Cravo Norte pode ser feito a pé, de carro, bicicleta, cavalo ou motocicleta. Na transição da estação úmida para a seca, poças pequenas de água espalham-se ao longo da savana. Brisas matutinas são características dos dias quentes e ensolarados.

Muitos cuiva caminham da aldeia ao distrito municipal, a Ariporo ou Água Clara para visitar parentes ou amigos. Durante a estação chuvosa, o nível do rio se eleva, as praias e as trilhas desaparecem sob a água. A vegetação que

cobre a margem oriental do rio também submerge. Ao longo de ambas as estações, os cuiva cuidam da manutenção das canoas, mantendo-as presas com estacas de madeira.

Andando-se cerca de trinta minutos para leste, encontra-se uma aldeia de Sikuani, a alguns minutos da qual localiza-se a aldeia saliva. Os cuiva freqüentemente visitam os membros destas duas comunidades. Os saliva, em troca, visitam os cuiva de El Paso e Barranco Yopal algumas vezes ao ano, cruzando rios, savanas e canais durante a viagem. Os cuiva informaram que viajam durante quase quatro dias para alcançar a aldeia cuiva venezuelana, e que nos últimos quatro anos haviam tido alguma dificuldade para cruzar a fronteira, em razão da ameaça constante de morte por parte dos rancheiros de gado.

A aldeia venezuelana

Os cuiva venezuelanos distribuem-se em duas aldeias permanentes, El Paso e Barranco Yopal. El Paso situa-se a aproximadamente 25 m da margem sul do rio Capanaparo, e Barranco Yopal localiza-se a aproximadamente duas horas a oeste de El Paso. As duas aldeias situam-se a uns 29 km do distrito municipal de Elorza, no estado de Apure. Um grupo de cinqüenta cuiva pertencentes à comunidade de El Paso viveu instalado por mais de seis anos em uma habitação conhecida como Galpão Elorza, no município de Elorza, adjacente à margem do rio Arauca.

El Paso inclui 22 ocas. Algumas têm anexos sem paredes, são construídas com barro, têm portas de madeira e telhados de zinco, mas nenhuma dispõe de fossa seca. Os nativos defecam fora da aldeias, tendo o cuidado de cobrir os excrementos com terra, evitando assim que humanos ou animais detectem sua presença na área. Do ponto de vista científico (ou *etic*), uma razão adicional para cobrir as fezes é proteger a aldeia contra doenças parasitárias. Os cuiva, porém, não demonstram ter conhecimentos sobre parasitoses.

Alguns dos nativos possuem suas próprias roças de mandiocas e bananas. No entanto, no período de 1996 a 1997, os cuiva optaram por não cultivá-las, dependendo, assim, da disponibilidade de recursos do rio Capanaparo. Ao mesmo tempo, aproveitaram a oportunidade para trocar bens com os yaruro de Los Galapagos e com os cuiva do Galpão Elorza. Diferentemente de Cano Mochuelo e Barranco Yopal, há uma escassez de árvores em El Paso; por conseguinte, há um mínimo de sombra. Na estação seca, alguns cuiva usam a área sombreada para estirar as redes e dormir. No lado noroeste há um espaço aberto, onde se praticam as danças tradicionais e os jogos infantis.

Barranco Yopal situa-se na margem sul do rio Capanaparo e é flanqueada por arbustos ao leste, oeste e sul. Nesta comunidade, os grupos familiares tendem a manter todos seus pertences dentro das ocas e a dormir em lugar fechado durante a estação chuvosa. Na estação seca, as famílias cozinham e dormem

fora – aliás, é típico que os membros da comunidade durmam ao ar livre na estação seca, estendendo as redes entre as filas das árvores de manga. A aldeia, rodeada por mangueiras plantadas pelos cuiva, distancia-se ligeiramente do rio. Os nativos cultivam variedades diferentes de mangas e identificam-se pela variedade que escolheram cultivar. Há cinco caminhos que conduzem ao rio, um dos quais também dá acesso a um lago, onde se caça e pesca. Estes caminhos permitem aos cuiva de Barranco Yopal utilizar a água do rio, além de viajar para El Paso e para a savana.

Os cuiva de Barranco Yopal consideram estratégica a localização da aldeia, um lugar de onde eles têm visão irrestrita, e podem viajar pelo rio em canoas, para obter acesso fácil a fontes de comida e água, além do acesso ao lago e dois canais para pescar. Os cuiva de Barranco Yopal caçam e pescam no rio Capanaparo, mantendo contato com os brancos e mestiços que possuem fazendas de gado ou nelas trabalham. A aldeia indígena mais próxima é El Paso. O nativo de El Paso viaja para leste para visitar os vizinhos yaruros na aldeia de Galapagos, ou para oeste para visitar os cuiva de Barranco Yopal.

À primeira vista, as aldeias de Barranco Yopal e El Paso assemelham-se a Cano Mochuelo. Porém, há diferenças evidentes no modo com que utilizam as savanas, no número de obstáculos do rio às aldeias e na cor das árvores durante as estações secas e chuvosas. Nas duas aldeias venezuelanas, utilizou-se zinco na construção da maioria das ocas, conforme orientação do governo; não há nenhuma cabana de palma, por haver poucas palmeiras na região. Em Cano Mochuelo, ao contrário, cabanas de palma predominam, sugerindo uma abundância do vegetal. Nesta aldeia sempre há pessoas presentes, ao passo que grupos de Barranco Yopal e El Paso podem abandonar suas aldeias por meses; apenas raramente se encontram todos os membros presentes ao mesmo tempo.

Contudo, é comum à maioria dos membros dessas três aldeias o estilo de vida nômade, requerendo a construção de habitações temporárias conhecidas como bohutos. O número de residentes nas aldeias muda constantemente, dada a permanente necessidade de movimentação para obtenção de comida. Indivíduos pertencentes a um grupo familiar comum ou família estendida agrupam-se temporariamente em turmas de 12 a 30 pessoas. Quando todas as turmas estão concentradas em uma aldeia permanente, os homens vão periodicamente à procura de peixe, enquanto grupos de mulheres coletam frutas silvestres ou tubérculos. A pesca contribui para a variação no número de homens presentes na comunidade em cada momento. Esta forma particular de vida nômade parece ser menos favorável à expansão da malária do que a sedentária assumida por uma parte da comunidade.

Etiologia

A interpretação nativa da etiologia, os métodos empregados em diagnóstico e as formas de tratamento de malária são peculiares às percepções do mundo fenomênico e do 'outro' mundo. Para os cuiva que foram totalmente catequizados, o mundo organiza-se em três níveis horizontais: o mundo mítico dos mortos de Manatsunupiwi; o mundo do real; e o mundo dos míticos espírito-seres Deja, que vivem nas águas dos rios. Alguns, que o cristianismo influenciou apenas em parte, adotam uma noção de quatro níveis: o Manatsunupiwi; o espírito que é conhecido como Domer; os cuiva e o Dejas míticos. Além destes, há os que apóiam a convicção tradicional na existência do domicílio não-terrestre posterior à morte (ou céu), onde só os cuiva irão depois de morrer; o mundo de Domer nas nuvens; o mundo fenomênico e o mundo de Deja. Há ainda aqueles que adotam uma aproximação tripartida, que reconhece o mundo de Domer, o da realidade e o dos espíritos Deja.

Entre os cuiva entrevistados, 100% acreditam que a doença só é possível no seu mundo. O Manatsunupiwi mítico, Domer e os espíritos Deja regeneram-se mudando ou renovando sua pele, em um processo pelo qual ficam jovens novamente, nunca morrem ou adoecem. As doenças que afetam a saúde das pessoas situam-se no mundo fenomênico; por isso, só os cuiva sucumbem à doença, que se origina em três possibilidades: doenças como japa (malária), buju (influenza), dome (febre), dor de cabeça e afecções do tórax podem ser infligidas por transgressão de regras, por Domer, ou como resultado de feitiçaria dos vizinhos.

Transgressão às regras da menstruação

Os cuiva acreditam que, quando uma mulher estiver menstruando, o consumo de peixe pode trazer doença a ela ou aos seus familiares imediatos. Esta doença pode ter a forma de dor acompanhada de sangramento. Muitos abortos espontâneos atribuem-se ao consumo de pescado durante a menstruação ou gravidez. Japa, de acordo com algum nativos, pode ser contraída como resultado da transgressão a certas regras culturais. Uma informante feminina de El Paso sugeriu que as mulheres sejam propensas a japa se esquecem de rezar nas refeições com peixe e carne animal quando menstruadas. Conclui-se que, quando o ritual de oração não é observado, a vulnerabilidade à doença aumenta. Os xamãs observam que "malária vem pequena como um colar; chega com febre e devora as pessoas que comem peixe quando um bebê nasce. Uma mãe nova poderia comer peixe que é saturado com uma luz luminosa forte, que traz doença". Este ditado dos *brujos* cuiva baseia-se na convicção de que, se uma mulher no período pós-parto estiver menstruando, e se ela ou o marido comerem peixe, então ela ou qualquer familiar poderia contrair qualquer doença, inclusive a malária.

Domer

Alguns dos cuiva acreditam que japa é uma doença enviada por Domer, o espírito-ser que se assemelha a um iguana, vive entre as nuvens altas sobre a savana e esparrama malária pelas nuvens e pelo vento. Miticamente, a malária circunscreve-se em uma área geográfica específica, sendo limitada à região do rio Meta, onde Domer dissemina a doença. Japa pode resultar da presença de umidade nas nuvens ou do vento frio que sopra de longe.

Domer tem poder para infligir doenças associadas à febre em membros da comunidade. Tal associação deve-se ao fato de a temperatura do corpo do iguana verde americano, que vive no alto de árvores adjacentes aos rios, flutuar entre quente e frio, do mesmo modo como a temperatura do paciente de malária oscila entre a febre e o calafrio. Sabe-se também que o xamã sofre sensações de quente e frio sob a influência de alucinógenos (Kaplan, 1994).

Para os cuiva, as origens de Domer permanecem obscuras. Trata-se de um espírito, caracterizado como um ser humano que pode falar e sentir, sempre descrito como um homem que pode casar-se e ter ou não filhos. A razão, subjacente à crença de que o comportamento de Domer pode ser comparado ao comportamento humano, reside na percepção nativa, arraigada na mitologia, de que teria havido um tempo em que os animais eram seres humanos (Gomez, 1994). Arthur Echternacht afirma que "répteis podem servir como hospedeiros intermediários ou portadores de organismos que causam doenças ao homem" (1977:133). O iguana verde da América Latina pode ser um transmissor direto de doenças, até mesmo de salmonela, cujos sintomas são febre, dor de cabeça, vômito e diarréia. Dor de cabeça e febre também constituem sintomas comuns da malária.

Feitiçaria e as tribos vizinhas

Alguns cuiva pensam que a malária resulta de feitiçaria empregada por tribos da vizinhança e pode associar-se a conflitos sociais causados por ciúme e vingança. Um xamã explica que, entre os povos yaruro e saliva, cada indivíduo – homem e mulher – tem capacidade para ser um feiticeiro. Em uma ocasião, um homem yaruro conhecera uma mulher cuiva no distrito municipal de Elorza. A mulher pedira-lhe tabaco. Na cultura cuiva, atender a um pedido é um ato obrigatório. Com raiva, o homem dera tabaco à mulher que, ao mastigar a substância, desenvolvera um abscesso dentro da boca, pois o ressentimento do homem o levara a saturar o tabaco com um poder sobrenatural perverso.

Em um outro relato, um homem cuiva possuía um chapéu e um saliva desejara o objeto. O cuiva dera-lhe então o chapéu, que foi usado como meio de feitiçaria pelo saliva que, por alguma razão, estava descontente com o presente. O saliva mantivera o chapéu, porém o investira com um poder sobrenatural, ao

qual recorrera para infligir malária no doador, que subseqüentemente morreu da doença. No quadro de referências folclóricas, se um paciente sobrevive à malária, Domer infligiu a doença. Porém, se o paciente morrer, atribui-se a morte à feitiçaria.

Há também o caso do filho de um líder comunitário que desenvolveu câncer. Conduzido ao hospital de Bucaramanga, o diagnóstico confirmou-se e, logo depois, o jovem morreu da doença. Antes de sua morte, entretanto, ele havia visitado a aldeia saliva, onde comprara uma bebida. Na ocasião, ele usava um chapéu e um par de óculos de sol, os quais recusara ao logista, quando este os pedira de presente. A família acreditava que a morte do jovem fora resultado da feitiçaria infligida pelo lojista. Ao não lhe dar os objetos pedidos, o jovem havia transgredido regras culturais.

A natureza inconsistente de práticas de feitiçaria evidencia-se nestes exemplos.

Diagnóstico e Tratamento

Em aldeias cuiva, a japa ou malária é freqüentemente diagnosticada pelo próprio sofredor, por um parente ou pelo xamã da comunidade. Pode-se estabelecer o diagnóstico examinando a sintomatologia, isto é, fraqueza, dor de cabeça, calafrios e febre intermitente. Membros da comunidade descrevem da seguinte maneira os sintomas e sinais de japa: dor de cabeça (acipatane), febre (cúpula ou domae), cansaço (afaetabi), ossos doloridos (apiwuatane), frios (ake), e sintomas semelhantes aos da gripe (buju). O sintoma primário reconhecido pelos indígenas é a variação da temperatura do corpo, provocando desidratação e cansaço. Quando os cuiva contraem malária, vêem-se sem poder em decorrência da fraqueza. Basicamente, não lhes resta nenhum poder para comer, caçar ou coletar, caminhar ou ocupar-se de qualquer atividade física.

Em 93% das entrevistas, os informantes revelaram que recorrem a medicamentos tradicionais combinados com "tabletes de malária" (cloroquina), ou seja, servem-se de métodos biculturais de tratamento. Os cuiva colombianos consultam doutores tradicionais, que rezam sobre o paciente doente e empregam técnicas tradicionais de chupar e soprar. Xamãs recomendam infusões de plantas medicinais ou banhos no extrato líquido de plantas fervidas. Na tentativa de reduzir a temperatura, pacientes com febre recorrente permanecem ao sol e cobrem-se com uma folha ou com roupa adicional. Se todos estes procedimentos falham, eles buscam a ajuda dos 'médicos ocidentais'.

Evidentemente, os nativos lançam mão de uma variedade de tratamentos etnomédicos para tratar malária. Aos primeiros sinais da doença, deve-se notificar o profissional da saúde local (no caso de Cano Mochuelo) e os representantes de agências governamentais que trabalhem na aldeia cuiva, para que o paciente

receba o tratamento apropriado. A freqüência ao hospital é obrigatória. As relações entre os indígenas e o pessoal médico branco são marcadas, na maior parte dos casos, por dificuldades de comunicação, posto que os últimos – na realidade a maioria dos profissionais da saúde brancos – não falam o idioma cuiva (hiwi).

Transmissão

A relação entre vetor, hospedeiro e ambiente é determinada por três fatores fundamentais: conhecimento tradicional do comportamento do mosquito, deslocamentos e uso tradicional do ambiente. Os dois últimos fatores vinculam-se às atividades econômicas dos cuiva.

As entrevistas revelam que aproximadamente 87% dos adultos não associam mosquitos à malária. Somente os professores indígenas ou os profissionais da saúde de Cano Mochuelo – que já haviam sido expostos a influências ocidentais – estavam atentos à relação entre malária e mosquitos. Os cuiva vêem os mosquitos em geral como insetos voadores ruidosos que têm potencial para picar áreas expostas do corpo, causando sensações dolorosas e coceira. Considera-se a abundância de mosquitos como um ingrediente a mais no caos incivilizado que é a selva.

De acordo com os cuiva, há menos mosquitos nas áreas urbanas do que nas aldeias na selva. Todavia, a perspectiva técnica sugere que em Bogotá, Bucaramanga e Caracas, o número de mosquitos é relativamente baixo, graças ao uso de repelentes, à concentração populacional mais alta, à redução no número de criadouros, à temperatura atmosférica mais baixa e à poluição do ar. Em geral, o ambiente urbano é menos propício à reprodução das larvas de mosquitos. A noção competitiva entre aldeia e cidade que estabelece a superioridade urbana apóia-se no fato de que alguns dos aborígines que residem em El Galpon (Venezuela) ou na Casa Indígena (Colômbia) já não desejam voltar às aldeias, em virtude da infestação de mosquitos. Os cuiva vêem os mosquitos como peculiares ao habitat natural, e não como parte do mundo urbano moderno. Isto originou a percepção de que o mosquito é parte do mundo incivilizado.

Embora classifiquem os insetos, em grande parte, de acordo com as características fisiológicas, os cuiva levam em conta fatores adicionais, tais como o ambiente e a época em que a proliferação é abundante.

A classificação tradicional do mosquitos faz-se do seguinte modo:

- weaso - é esbelto e branco, normalmente vive e se reproduz em buracos de água nas áreas de savana e pode ser encontrado durante o ano todo; surgem em grande número na casa durante a noite;
- oroso - maior do que o weaso, é muito freqüente e pica durante a noite. É preto e pode ser encontrado em lugares elevados na savana; aparece na aldeia durante a estação chuvosa;

• topeipei - vive nos arbustos; muito pequeno e branco, pode ser encontrado tanto à noite quanto à luz do dia. A população aumenta durante a estação chuvosa;

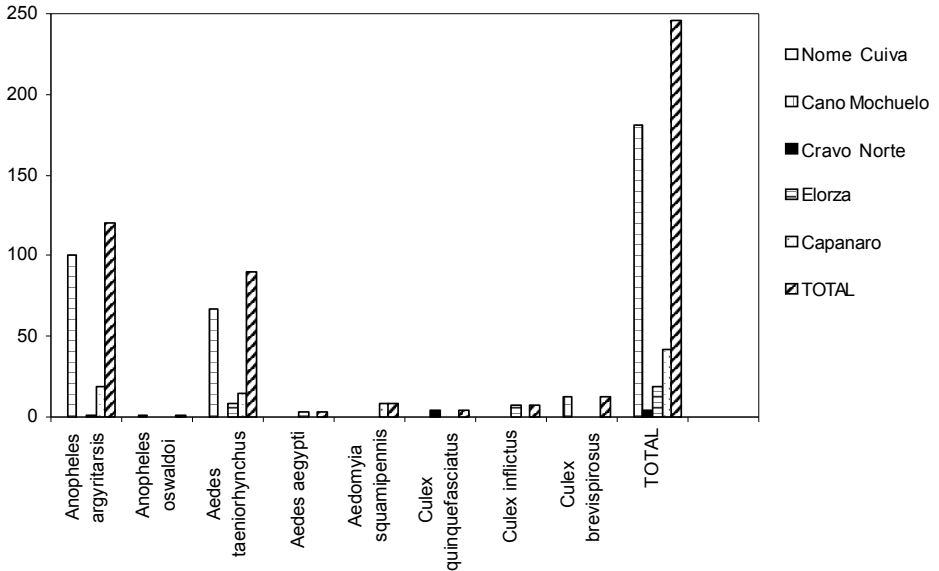
• wacope - muito pequeno e preto, vive durante todo o ano nos arbustos; é visto durante as horas de luz do dia e invade habitações em junho e julho;

• caballorosoto (na Venezuela) e coreteito (na Colômbia) - pica o gado, os cavalos e as pessoas o ano inteiro. É grande e marrom, e só encontrado nas savanas.

Quatro gêneros de mosquitos pertencentes à família Culcidae foram identificados na região: Anopheles, Culex, Aedes e Aedomyia. Os espécimes pertencentes ao gênero Anopheles consistem em argyritarsis e oswaldoi. No gênero Culex, identificaram-se quinquefasciatus, inflictus e brevispirosus. Entre as espécies que pertencem ao gênero Aedes, localizaram-se o aegypti e o taeniorhynchus. Havia apenas um espécime do gênero Aedomyia, o squamipennis. O *A. oswaldoi* é considerado um possível vetor de malária no Brasil; o *A. aegypti* é o vetor de dengue e febre amarela. O *C. quinquefasciatus* é a mosca doméstica, cuja larva se pode desenvolver em águas com alto conteúdo de material orgânico (por exemplo, fossas sépticas); não pica os humanos, preferindo alimentar-se em pássaros. Os nativos crêem que esta espécie pode provocar períodos de fraqueza. O restante dos anofelinos são característicos da região. Os cuiva referem-se a eles como o weaso (o Anopheles) e o oroso (o Culex e o Aedes); o caballorosoto dos venezuelanos e o coreteito colombiano correspondem ao *Tipulidae*.

Tabela 1 – Espécies capturadas por localidade

Espécies	Nome Cuiva	Cano Mochuelo	Cravo Norte	Elorza	Capanaparo	Total
Anopheles argyritarsis	weaso	100	0	1	19	120
Anopheles oswaldoi	weaso	1	0	0	0	1
Aedes taeniorhynchus	oroso	67	0	8	15	90
Aedes aegypti	oroso	0	0	3	0	3
Aedomyia squamipennis	oroso	0	0	0	8	8
Culex quinquefasciatus	oroso	0	4	0	0	4
Culex inflictus	oroso	0	0	7	0	7
Culex brevispirosus	oroso	13	0	0	0	13
Total		181	4	19	42	246

Gráfico 1 – Distribuição das espécies por área

É evidente que os cuiva diferenciam claramente diversos tipos de mosquito, e que seu sistema de classificação baseia-se nas próprias experiências de vida e no conhecimento do ambiente. Os indígenas sabem que os criadouros de mosquitos aumentam durante a estação chuvosa, como também reconhecem que os Anopheles predominam em certas áreas. São capazes de identificar comportamento endofílico (pica dentro da casa) e exofílico (pica fora da casa) e acreditam que o aumento no volume de insetos relaciona-se ao período de transição entre as estações secas e úmidas. Os cuiva também sabem que durante a alvorada, na estação seca, o vento seco diminui a presença de mosquitos e sua capacidade para picar. Em razão dessas observações, desenvolveram uma diversidade de modos para prevenir picadas de mosquito.

Prevenção de Picada de Mosquito

As principais objeções dos cuiva ao mosquito consiste no som lamentoso que perturba o sono e na coceira que acompanha a picada. Quando o número de mosquitos aumenta nas áreas de aldeia, intensificam-se adequadamente as técnicas que previnem as picadas.

Observam-se cinco métodos diferentes de prevenção de picadas, que incluem o recurso à oração, à pintura de corpo, à queima de plantas ou de 'rolos de mosquito' (só disponíveis para os poucos que têm dinheiro para os comprar), o

uso de mosquiteiro (introduzido com o relativamente recente contato ocidental) e a utilização de roupa protetora.

1) A oração de mosquito para proteção contra picadas é bem conhecida entre os venezuelanos e os colombianos mais velhos. Uma fita que registra a oração foi gravada por um cuiva venezuelano. A seguinte oração, especificamente composta para libertar a área de mosquitos, é considerada eficaz pelos cuiva venezuelanos e colombianos: "pestilência de dentes brancos / dentes que têm som / vêm da formiga / dentes que produzem som".

Os cuiva acreditam que se uma pessoa rezar, invocará a imagem de formigas magras e pequenas, iguais a grãos de areia. Mosquitos não podem picar areia e formigas, assim como formigas não podem picar do mesmo modo que mosquitos picam. A oração é um modelo bipolar, que demonstra as qualidades dos mosquitos e das formigas, e da areia que protege aquele que oferece as orações contra os mosquitos. Os cuiva também invocam animais ou elementos naturais nas orações. O líder da comunidade de Barranco Yopal encorajou os moradores a invocarem a tartaruga-caixa (morrocoy), porque esta possui uma carapaça forte cobrindo seu corpo, o que confere proteção contra a picada.

2) A pintura de corpo também é utilizada pelos cuiva de Cano Mochuelo para protegerem-se contra picadas de mosquito (Ortiz Gomez, 1984). As pinturas são feitas com extratos de certas plantas, como Bixa orellana ou Bignonia chica, obtidas dos vizinhos Amorua por troca. A técnica é bem conhecida pelos nativos e ainda utilizada por alguns dos membros mais velhos da comunidade.

3) Plantas ou ninhos de térmitas queimados são usados para libertar a área de mosquitos. As três comunidades pesquisadas empregam uma variedade de samambaia conhecida como wesowa (*Adiantun sp*) ou um tipo de ninho de térmitas. A fumaça repele os mosquitos. As duas variedades de ninhos de térmita devem ser retiradas de ambientes diferentes e queimadas abaixo ou próximo à rede do paciente, ou no lugar onde os nativos estão descansando ou trabalhando. No idioma cuiva (hiwi), o ninho de térmitas brancas chama-se macipanto e encontra-se entre as filas das árvores que crescem ao longo das margens dos rios. O segundo tipo é o topoto (ou térmita preta), encontrado entre as raízes de qualquer árvore grande. Cada ninho tem sua própria história tradicional. O jajanto, um ninho de térmita distinto por sua cor marrom, não é popular; alguns cuiva venezuelanos acreditam que é perigoso, encoraja o mosquito e é, na realidade, um amigo da pestilência. Uma história tradicional relata que um homem estava só em casa e, havendo esfriado muito, pôs sua rede próxima a uma árvore de jajanto: diz-se que o homem desapareceu, e tudo o que restou foi um pedaço de jajanto sob a rede.

Em relação ao uso de mosquiteiro, a observação participante e as entrevistas realizadas nas três comunidades revelam que as técnicas tradicionais empregadas para repelir mosquitos caíram em desuso, e que o mosquiteiro é agora a forma de proteção usada contra picadas de mosquitos. Em decorrência de contatos prolongados com influências ocidentais, os cuiva têm-se ajustado seletivamente a certas amenidades que trazem um grau de conforto às suas vidas. A adoção do mosquiteiro protetor marca um passo progressivo no que diz respeito à utilização do novo. Além de constituir uma forma superior de proteção, a tela não é de difícil transporte para os nômades. As maiores desvantagens são o preço e o meio de obter os fundos necessários para comprá-la.

Para contornar o problema financeiro, os cuiva estão a fazer sua própria tela, com roupas velhas e materiais diversos doados pelos moradores das cidades, ou com materiais que coletam do lixo. Alguns cuiva trabalham como diaristas nas fazendas, com intuito de ganhar dinheiro suficiente para comprar a tela protetora. A vida média de um mosquiteiro varia de algumas semanas a um ano, dependendo do grau de cuidados despendidos. Um mosquiteiro normalmente serve a várias pessoas de uma vez. Duas redes podem compartilhar um mosquiteiro, além daqueles que desfrutam seus benefícios ao dormir no chão, debaixo das redes. É fato corriqueiro que três pessoas compartilhem uma tela, embora tenha sido registrado até seis compartilhando uma única tela. O conseqüente contato entre os corpos pode facilitar a transmissão de doenças, como a tuberculose, comum entre os cuiva, e a sarna, conhecida pelas pessoas locais como a 'doença dos pobres'.

A manutenção de um mosquiteiro envolve o uso de sabão, agulha e linha, todos produtos pertencentes ao mercado capitalista, que só se podem obter por compra e venda. Os cuiva precisam encontrar um trabalho que lhes permita ganhar o suficiente para comprar tais produtos, o que é sempre difícil para os nativos.

Introduzido há cerca de trinta anos, pelos estrangeiros, o mosquiteiro não tem nenhum lugar nas histórias tradicionais dos cuiva. No processo de contato com a sociedade ocidental, artigos que os cuiva consideram importantes, como o mosquiteiro, tornaram-se objeto de táticas manipuladoras, que buscam introduzi-los em um estilo de vida agrícola e sedentário.

Em 1970, o padre dominicano Frei Gonzales propôs aos nativos mosquiteiros grátis, desde que eles cultivassem a terra (Coppens, 1975). A perspectiva de ser o único povo a possuir mosquiteiros era atraente para os cuiva. O mosquiteiro também estava destinado a tornar-se um elemento importante de troca comercial entre os cuiva e os vizinhos yaruros.

Os cuiva não têm outra forma efetiva de proteção. Os povos indígenas carregam sempre as telas consigo, mais particularmente na estação úmida. Aprenderam a cuidar das redes, lavá-las e consertá-las; a responsabilidade pela manu-

tenção cabe às mulheres. Informantes sugeriram que, quando se introduziu o mosquiteiro na comunidade, esta não sabia como mantê-lo. Em conseqüência das práticas tradicionais, alguns se queimaram pelos fogos acesos debaixo das redes e se deterioraram pela fumaça; outros sujaram, mas continuaram em uso até ficarem completamente inutilizados.

Assim, para os cuiva o mosquiteiro simboliza a entrada na civilização. Alguns deles relataram que, quando eram cerreros, não conheciam a existência da rede. Os missionários, as agências de governo e os fazendeiros brancos apresentaram os nativos à rede, introduzindo-os ao mesmo tempo nos "benefícios da civilização e progresso". O uso do mosquiteiro intensificou-se desde os anos 70.

5) Em relação ao uso de roupas como proteção, alguns cuiva comentaram que, antes de começaram a usá-las, sofriam mais as picadas de mosquito. Os nativos associam o uso de roupa à 'civilização', uma noção surgida de comentários que lhes dirigiram os brancos e mestiços, sugerindo que eles eram selvagens porque não usavam roupa de estilo ocidental. O uso de roupa entre os cuiva acelerou-se a partir dos anos 50.

Os missionários e rancheiros de gado, brancos, introduziram o uso de vestuário entre os aborígines sob o pretexto de apropriação de mão-de-obra indígena. Inseriram os cuiva em um sistema de troca de pano por trabalho e os encorajaram a usar artigos que não constituíam tradicionalmente parte de sua cultura. Durante os últimos trinta anos, a maioria cuiva trocou produtos tradicionais e os frutos das horas de trabalho por vestimenta. Os poucos assalariados gastavam uma proporção considerável de sua renda na aquisição de roupas.

Inicialmente, como conseqüência direta do uso de roupas, os cuiva contraíram doenças de pele, problema de saúde decorrente do fato de os indígenas terem conhecimento escasso sobre como cuidar das roupas. As picadas de mosquito, quando arranhadas, infectam-se pelo contato abrasivo, abafado, ou pela roupa simplesmente suja.

Com o decurso do tempo, os cuiva aprenderam a manter padrões de limpeza ao vestir-se. A coorte jovem considera pequena a importância da roupa em suas vidas. Nos últimos cinco anos, os jovens adotaram o modo estrangeiro, vestindo bonés, camisetas e calçados de esporte. Alguns já reconhecem rótulos de fabricantes, mostrando-se interessados por camisetas estampadas com nomes ou motivos que eles podem não compreender completamente, mas que lhes parecem atraentes.

Certa deterioração do ambiente constitui um aspecto negativo adicional da aquisição do hábito de vestir-se. Vêem-se artigos de vestuário abandonados em todos os lugares, na vizinhança imediata de qualquer aldeia nativa. Embora os indígenas se esforcem, hoje em dia, por manter limpas as roupas que usam, estas servem de fato para aumentar a marginalização dos cuiva. Ademais, levar roupa extra significa uma restrição adicional à mobilidade nômade.

Conclusão

Considerando-se o território pelo qual os cuiva se movem, primeiramente, e o período no qual empreendem os deslocamentos, pode-se concluir que sua tendência nômade contribui para a incidência de malária entre as comunidades.

Vários autores têm descrito os cuiva como um povo caçador-coletor, com alto nível de mobilidade, ou como nômades temporários (Arcand, 1972; Fonval et al., 1978; Gomez, 1984; Sumabila, 1985; Hurtado & Hill, 1987). A procura por alimentos, por uma área que se estende pelas savanas, vários rios e suas margens, é crítica para sua existência. Os rios cruzados com mais freqüência no lado venezuelano são o Capanaro, o Cinaruco, o Arauca e o Meta. No lado colombiano, os rios incluídos no território cuiva são o Meta, o Casanare e o Cravo Norte. Os cuiva tendem a preferir as áreas de savana na estação seca, durante a qual caçam os tatus e cervos que habitam a área. Durante a estação úmida, as savanas se tornam freqüentemente alagadas, os cuiva então utilizam os rios e os bancos, sobretudo porque é onde os animais buscam refúgio das águas ascendentes.

A alta mobilidade prevalece entre a maioria dos membros das comunidades de Barranco Yopal e El Paso. Alguns nativos de Mochuelo, porém, têm desenvolvido recentemente atividades mais sedentárias. Alguns encontram emprego temporário nas casas de fazendas locais, construindo cercas ou roçando arbustos. As mulheres trabalham como faxineiras ou cozinheiras em casas de fazenda, como lavadeiras, ou como serventes nas pequenas lojas de Cravo Norte ou de Elorza. Um grupo pequeno dos cuiva de Mochuelo empregam-se em agências governamentais, como os professores, os profissionais da saúde ou os capinadores de arbusto. Em virtude da natureza das atividades, este grupo particular tornou-se sedentário. A maioria dos cuiva, entretanto, continua caçando e coletando em seu território – um território que, nas últimas quatro décadas, reduziu-se consideravelmente, em razão da invasão de rancheiros brancos e mestiços que, além de apropriam-se da terra nativa, comercializam os recursos vitais para os nativos, incluindo os animais selvagens e madeiras da floresta. Os cuiva que não têm nenhuma fonte regular de renda ou bens continuam mantendo o estilo de vida de mobilidade temporária, enquanto procuram comida segundo a velha tradição de caça e coleta.

A mobilidade dos cuivas no lado venezuelano da fronteira é maior do que a no colombiano. Aproximadamente 93% deslocam-se em grupos a cada semana ou duas. No lado colombiano, a taxa de mobilidade é mais baixa provavelmente pelo fato de os cuiva encontram-se ali mais expostos ao estilo de vida ocidental sedentário. Em 1996, aproximadamente 40% dos cuivas colombianos haviam mantido residência permanente por um período de três meses. Isto também se pode atribuir ao fato de estarem sujeitos a influências cristãs.

Em Cano Mochuelo as prioridades missionárias incluíram a conversão dos nativos e, por conseguinte, seu sedentarismo. Os cuivas que se declaram cristãos têm acesso a trabalhos permanentes no setor do ensino, da saúde e nas fazendas. Apenas 23% deslocaram-se a cada 9 ou 12 dias à procura de alimentos. A grande mobilidade dos cuiva não facilita uma taxa alta de transmissão de malária. Reciprocamente, quando os cuiva se tornam sedentários, aumenta o fator de risco de malária, em decorrência de períodos mais longos de contato físico íntimo. Dos casos de malária contraídos durante o período do trabalho de campo, 98% ocorreram entre os membros de comunidades sedentárias. Os nativos mais sedentários de Cano Mochuelo, que foram vítimas de infeções por vivax ou falciparum, haviam deixado a comunidade dois ou três meses antes, percorrido a região do rio Meta, contraído malária, e então voltado à comunidade habitual, no lado colombiano da fronteira.

No transcurso dos últimos trinta anos – aproximadamente de 1968 a 1998 –, a fauna e a flora na Venezuela e Colômbia estiveram sujeitas a ameaças pela ocupação humana intensiva. Houve um aumento no número de rancheiros de gado na área. Freqüentemente se constroem casas de fazenda ao longo das margens dos rios. Fazendas de gado expandiram-se também nas áreas de savana. O crescimento dos rebanhos de gado coincidiu com a diminuição ou extinção total de algumas variedades da fauna local, em razão da redução significativa de alimentos e espaço. A incursão estrangeira resultou na depleção dos recursos alimentares dos cuivas (especialmente proteína) e alterou os padrões nativos de mobilidade e assentamento.

Por gerações, a atividade primária entre os cuiva, em ambos os lados da fronteria, tem sido a caça e a coleta. Atualmente, alguns dos nativos encontram-se empregados, em base permanente ou temporária, pelos brancos ou mestiços. Os padrões de mobilidade continuam determinados por exigências de alimento e outros recursos essenciais para a sobrevivência nativa.

A malária significa um problema de saúde sério na área do rio Meta (Venezuela/Colômbia) e na área do Casanare, na Colômbia. Por este motivo, os programas de controle de malária, em ambos os países, precisariam coordenar-se, para atender à região venezuelana do rio Meta e a área correspondente na Colômbia, além da intensificação do controle de mosquitos no período de transição entre as estações. A promoção de programas de prevenção, enfatizando o fato de a malária ser uma doença transmitida por mosquitos, deveria constituir prioridade dos governos.

A mobilidade poderia consistir em fator importante na prevenção da malária, uma vez que não favorece o ciclo da doença. Em períodos quentes, os mosquitos podem produzir uma geração em apenas sete dias, embora duas semanas sejam o período mais comum.

O conhecimento dos padrões de mobilidade populacional, combinado ao conhecimento dos cuiva acerca dos hábitos dos mosquitos, beneficiaria os organizadores de programas de controle de malária. Por outro lado, as percepções dos cuiva sobre as origens da malária trariam pequeno aporte científico ao controle da doença. Merece nota, porém, que os programas de controle deveriam, com efeito, considerar tais percepções na prevenção.

Faz-se necessário o registro de casos observados entre as populações indígenas, separando-os dos casos observados entre brancos e mestiços. Para comparar a incidência da doença, *vis-à-vis* à mobilidade nativa, os programas deveriam intensificar a transmissão de informações por intermédio de profissionais da saúde altamente móveis, que se comuniquem com os cuiva em uma linguagem que eles possam compreender. Isto poderia provocar uma inovação relevante nos programas de controle de malária na Venezuela e na Colômbia.

A incidência de malária é mais alta entre os cuiva colombianos do que entre os venezuelanos, especialmente porque a Colômbia não estabeleceu um programa profilático para a prevenção da doença. O sistema de saúde colombiano aloca um profissional na aldeia cuiva para que mantenha registros precisos e atualizados de casos de malária. Na Venezuela, em contraste, só há um profissional ('visitador' ou 'rociador'), que visita as aldeias nativas periodicamente, entre dois e seis meses. Este agente é totalmente dependente dos recursos do governo e subordinado a administradores dos escritórios regionais e centrais. Entretanto, a Venezuela tem, há aproximadamente 37 anos, um programa de prevenção de malária.

Os serviços de controle na área precisam promover a identificação de mosquitos e fornecer informações pertinentes sobre os vetores de malária – o que pode implementar-se com a incorporação do conhecimento nativo sobre o ambiente e os padrões de comportamento dos mosquitos. Um melhor entendimento das relações entre as crenças dos cuiva sobre mosquitos e a malária poderia levar, possivelmente, a uma redução na incidência da doença.

Dados coletados por antropólogos – mediante entrevistas estruturadas e observação participante – nem sempre registram e descrevem adequadamente as práticas de comportamento e as susceptibilidades da comunidade sob escrutínio. "No final das contas, as abordagens etic e emic representam pontos de partida significativamente diferentes" (Watson, 1981:443). No caso da presente pesquisa, estabeleceu-se um relacionamento com os cuiva durante 23 anos, dos quais mais de dez dentro da comunidade na selva venezuelana. Esta experiência de campo permitiu que se empreendesse uma análise cultural detalhada e extensa, de um ponto de vista livre de preconceitos.

"Proposições emic (...) dependem da atribuição de um certo complexo de motivos, convicções, intenções, e propósitos aos nativos" (Oakes, 1981:1). Os membros da comunidade expressam atitudes verbais emic ao referirem-se a si

próprios como indivíduos e aos demais como 'outros'. Estas atitudes apresentam-se, porém, livres de referências à sua realidade sociocultural particular. Indicadores não-verbais – isto é, impressões obtidas por observadores do ambiente social imediato dos nativos, de sua procura incessante por recursos, da incidência de malária entre eles e de uma expectativa de vida menor que a média dos brancos ou mestiços – constituem o domínio etic dos observadores. Nas palavras de Guy Oakes (1981:2), "a referência última a uma proposição etic é a própria realidade sociocultural, independente de qualquer perspectiva ou interpretação"). Esta pesquisa pretende haver demonstrado que é necessário combinar as perspectivas emic e etic para entender as formas tradicionais de diagnóstico e tratamento de malária entre os cuiva, que continuam sendo empregadas por curandeiros tradicionais, até os dias de hoje.

Referências Bibliográficas

ARCAND, B. The urgent situation of the Cuiva indians of Colombia. Copenhagen: International Workgroup for Indigenous Affairs. Document 7:3-28, 1972.

AULT, S. K. Effect of demographic patterns, social structure and human behaviour. In: SERVICE, M. (Ed.). *Demography and Vector-Borne Diseases*. Londres: CRS Press, 1989.

BANGUERO, H. Socio-economic factors associated with malaria in Colombia. *Social Science and Medicine,* 19(10):1099-11, 1984.

BONILLA, E. & RODRIGUEZ, A. Determining malaria effects in rural Colombia. *Social Science and Medicine,* 37(9):1109-1114, 1993.

BROWN, P. J. Cultural and genetic adaptation to malaria: problems of comparison. *Human Ecology,* 14:311-332, 1986.

CHURCH, T. & KATIGBAK, M. S. The emic strategy in the identification and assessment of personality dimensions in a non-western culture. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 19(2):140-163, 1988.

COPPENS, W. *Los Cuiva de San Estéban de Capanaparo*. Caracas: Fundación La Salle de Ciencias Naturales/Edit Sucre, 1975.

DRUILHE, P.; FONVAL, F. & FRIBOURG-BLANC, A. Estudio serológico del paludismo en los indios Cuiva. *Boletín de la Academia de Ciencias Físicas, Matemáticas y Naturales,* XXXIX, 1979.

ECHTERNACHT, A. E. *How Reptiles and Amphibians Live*. Oxford: Elsevier Phaidon, 1977.

FONVAL, F.; LE BRAS, J. & GENITEAU, M. Estudio inmunólogico de la treponematosis, la amebiasis y el antígeno australiano en los indios Cuiva. *Boletín de la Academia de Ciencias Físicas, Matemáticas y Naturales,* XXXVIII, 115:33-41, 1978.

FOSTER, S. Treatment of malaria outside the formal health services. *Journal Tropical Medicine Hygiene,* 98(1):29-34, 1995.

GOMEZ, F. O. Evolución sanitaria de la comunidad Cuiba de Mochuelo. I Reunión sobre Atención Médica, Investigación Social y Medicina Tradicional en Arauca. Colômbia, 1984. (Mimeo.)

GOMEZ, F. O. *El Caribe que se comió a si mismo y otras historias de Cano Mochuelo, tradición oral cuiba*. Bogotá: Colciencias, 1994.

GOMEZ, M. Economic and demographic research on malaria: a review of the evidence. *Social Science and Medicine*, 37(9):1093-1108, 1993.

HAMMER, J. S. The economics of malaria control. *The World Bank Research Observer*, 8(1):1-22, 1993.

HARRIS, M. *Culture People and Nature*. Londres: Harper and Row, 1985.

HURTADO, A. M. & HILL, K. Early dry season subsistence ecology of Cuiva (Hiwi) foragers of Venezuela. *Human Ecology,* 15(2):163-186, 1987.

JAYAWARDENE, R. Illness perception: social cost and coping-strategies of malaria cases. *Social Science and Medicine,* 37(9):1169-1176, 1993.

KAPLAN, M. The care, feeding and socialization of the green iguana. http://www.echonyc.com/~gecko/herps/iguanas/melissa.html 1-16, 1994.

LIPOWSKY, R.; KROEGER, K. & VAZQUEZ, M. L. Sociomedical aspects of malaria control in Colombia. *Social Science and Medicine*, 34(6):625-637, 1992.

MEDINA, E. Ecology of tropical American savannas: an ecophysiological approach. In: HARRIS, D. (Ed.) *Human Ecology in Savanna Environments.* Londres: Academic Press, 1980.

NESPOR, R. P. The ecology of malaria and changes in settlement pattern on the Cheyene and Arapaho reservation, indian territory plains. *Anthropologist*, 34(124):71-84, 1989.

OAKES, G. The epistemological foundations of culturalmaterialism. *Dialectical Anthropology,* 6(1):1-21, 1981.

PROTHERO, R. M. Malaria in Latin America: environmental and human factors. *Bulletin Latin American Research,* 14(3):357-365, 1995.

SANDIA, A. Malaria y movilidad humana estacional de las comunidades indígenas del río Riecito del Estado Apure. *Fermentum/Revista Venezolana de Sociología y Antropología,* 3(8):103-123, 1994.

SAWYER, D. Malaria on the amazon frontier: economic and social aspects of transmission and control. *Southeast Asian Journal of Tropical Medicine and Public Health*, 17(3): 342-345, 1986.

SAWYER, D. Economic and social consequences of malaria in new colonization projects in Brazil. *Social Science and Medicine,* 37(9):1131-1136, 1993.

SEVILLA, C. E. Anthropological research for malaria control in western Colombia. Symposium International Problems in Epidemiology and Health. Annual Meeting of the Society for Applied Anthropology. Oaxaca, Mexico, 1987.

SEVILLA, C. E. Human mobility and malaria risk in the Naya river basin of Colombia. *Social Science and Medicine,* 37(9):1155-1167, 1993.

SUMABILA, A. *Reconstruccion ethnohistórica de los Cuivas, en los siglos XVI y XVII, 1985*. Trabalho de conclusão de curso, Caracas: Escuela de Antropología, Facultad de Ciencias Economicas y Sociales, Universidad Central de Venezuela.

WATSON, L. C. Etic and emic perspectives on Guajiro urbanization. *Urban Life*, 9(4):441-468, 1981.

4

Hábitat, Enfermedad de Chagas y Participación Comunitaria en Jalisco, México

Mabel Padlog

Introducción

Existen numerosos estudios y publicaciones sobre la enfermedad de Chagas que principalmente siguen el esquema médico-biológico; los aspectos sociales han sido menos tratados, o bien abordados desde una concepción multidisciplinaria poco integradora. Los trabajos de Petana (1980) destacan el factor educativo y los efectos sociales; Schofield & Mardsden (1982), así como Romaña (1946), aspectos de construcción y mejoramiento de la vivienda; Ribera (1984) destaca los aspectos socio-económicos y culturales; Zeledón & Vargas (1984) resaltan el papel de los pisos de tierra y la leña en la vivienda rural en la epidemiología de la enfermedad de Chagas.

Dias & Dias (1982) y Dias (1988) mantienen la denuncia permanente acerca de la inutilidad de los modelos de investigación desarrollados desde las diferentes disciplinas sin una intención integrativa. Estes investigadores destacan los niveles de expresión epidemiológica de la enfermedad de Chagas en el contexto latinoamericano, haciendo énfasis en los aspectos políticos y socioeconómicos que dibujan el escenario en el que se presenta regularmente este padecimiento.

Lo más reciente de la bibliografía revisada es un enfoque sociológico de la enfermedad de Chagas que, a partir del estudio de la vivienda, realiza un análisis de la sociedad global, de los procesos sociales y del comportamiento individual que dan lugar a la ocurrencia de esta enfermedad (Briceño-León, 1990).

Antecedentes

Un estudio epidemiológico de prevalencia de la enfermedad de Chagas en los 124 municipios que conforman el Estado de Jalisco confirmó la existencia de triatomas infectados en la vivienda, seropositividad a *T.cruzi* en humanos y animales y hallazgos cardiológicos significativos (Hernández et al., 1988).

Por su coincidencia con los resultados promedio de esta investigación, el Municipio de Zacoalco de Torres fue tomado como caso de estudio, donde el triatoma es conocido por la población como "chinche hocicona" (Candi, 1990). Se registró que el 49% de las viviendas muestreadas estan infestadas por el vector y 14% de los capturados resultaron positivos a *T.cruzi* (Kathain & Magallón, 1990).

En este mismo municipio, la población no conoce la relación entre el vector y la enfermedad (Candi, 1990), ni la relación entre la presencia del vector y las características de la vivienda y del entorno (Padlog, 1990).

Las estadísticas nacionales del sector salud mexicano registran hasta 1991 un total de 300 casos agudos y más de 300 cardiopatías chagásicas comprobadas (Velasco-Castrejón, 1991), mientras que la Organización Mundial de la Salud señala para México una incidencia estimada de 206 casos por 100.000 habitantes por año de cardiopatía chagásica (Schofield et al., 1987).

Es especialmente importante señalar que, en este país, pese a la existencia de casos reportados de individuos infectados (positivos a las pruebas serológicas), casos agudos y casos crónicos de la enfermedad de Chagas, hallazgo de triatomas en viviendas y sus alrededores (Cuartero et al., 1967; Tay et al., 1979; Tay et al., 1980) y brotes epidémicos con intervención de las autoridades sanitarias (Paredes et al., 1987). Hasta el momento, la Secretaría de Salud se ha limitado a emitir tan sólo una norma técnica en la que se recomiendan medidas de higiene y uso de mosquiteros para el control del vector (Secretaría de Salud, 1992).

Objetivos

El proceso y los resultados de investigación hasta aquí reseñados indicaron la necesidad de profundizar en el estudio de la vivienda como factor interviniente en la enfermedad de Chagas, de conocer el hábitat de la población en riesgo de enfermar de Chagas en el área de estudio, y de explorar el ámbito de participación comunitaria en tareas de mejoramiento del hábitat y las posibilidades reales que tiene la comunidad para mejorarlo, considerando ambos elementos en planteamientos futuros de lucha contra el vector. Se buscó integrar aspectos educativos para generar, ampliar o modificar el actual conocimiento de los habitantes de la localidad en relación a la enfermedad de Chagas.

El objetivo general fue estudiar la vivienda en el municipio de Zacoalco de Torres y propiciar el mejoramiento del hábitat con la participación de sus habitantes para prevenir el anidamiento intra y peridomiciliario del triatoma conocido como 'chinche hocicona'. Los objetivos especificos fueron:

• explorar la vivienda dentro de la unidad socio-espacial del municipio;

• realizar un estudio tipológico arquitectónico de la vivienda;

• recopilar técnicas populares de construcción, resanamiento y mantenimiento de las condiciones de higiene de la vivienda;

• conjuntar el 'saber hacer popular' con el 'saber hacer técnico' en relación a dichas técnicas y seleccionar con las familias las prácticas más adecuadas en relación al control de vectores;

• reducir los nichos ecológicos para dificultar el anidamiento de triatomas en el domicilio y en el peridomicilio.

Metodología

Se realizó un estudio exploratorio y descriptivo en la localidad cabecera del municipio, seleccionando un diseño de investigación-acción, en el que se desarrollan la exploración, la observación y la descripción de un modo flexible, orientándose hacia la interpretación y la explicación de los fenómenos. Se intenta evitar los preconceptos y las formulaciones rígidas, aceptando el hecho de que la presencia del observador representa en sí misma una alteración de la situación que se investiga. En un campo dinámico y cambiante como es la realidad social, este tipo de diseño permite reformular las técnicas y las actividades más adecuadas en cada caso para obtener el conocimiento, incorporando grupos y variables sociales en los momentos en que éstos hacen su aparición en el escenario de estudio (García-Manzanedo, 1983).

Las técnicas de recolección y análisis de datos fueron las siguientes:

• investigación documental de textos históricos, cartas descriptivas del medio geográfico, mapas, estudios y encuestas previos;

• observación: levantamiento de croquis de las viviendas y elaboración de planos de la localidad;

• observación participante, en visitas domiciliarias;

• entrevistas a informantes de la comunidad: autoridades municipales, docentes, miembros de la iglesia, artesanos de la región, arquitectos de la localidad, comerciantes y obreros de la construcción;

• reuniones y asambleas de reflexión y acción con grupos naturales de la comunidad: gremios de artesanos, ejidatarios, asociaciones de padres de familia y de filiación cristiana, alumnos de las escuelas locales.

Los datos obtenidos a través de las técnicas mencionadas fueron siendo analizados a lo largo del proceso, procurando alcanzar una interpretación lo más objetiva posible, dentro de los marcos valorativos culturales de la comunidad y buscando retroalimentar a los informantes, para propiciar una acción colectiva enmarcada en el objetivo de actuar participativamente para reducir la presencia de vectores.

La vivienda en la unidad socio-espacial del municipio

El municipio de Zacoalco de Torres, en el estado de Jalisco, México, se encuentra en una región de clima semiseco y semicálido, con temperatura media anual de 22,7° C. Los vientos dominantes circulan en dirección noreste a suroeste. Es un área de sierras con altura máxima de 1.355 metros sobre el nivel del mar, en donde se desarrollan bosques de pino y encino; en las tierras planas hay pastizales, selva baja y cultivos agrícolas. El suelo es altamente salitroso por lo que las aguas no son aprovechables para la vida de la zona. Se cría ganado vacuno, equino en pequeña escala y porcícola a nivel domiciliario. La fauna silvestre está constituida por coyotes, liebres, ardillas, conejos y especies menores como ratas, ratones, culebras y lagartijas.

La zona de estudio ha ido evolucionando desde antes de la conquista por los españoles y hasta el presente, de manera similar a la gran mayoría de los asentamientos humanos en este país y probablemente en muchos de los del continente americano.

El centro ceremonial prehispánico fue reemplazado físicamente por la instalación del poder conquistador, y la población indígena desplazada hacia la periferia, mientras las actividades 'civilizadoras' se ocuparon de transformar el espacio de acuerdo a un modelo preestablecido de sociedad. Así, las funciones comerciales en los núcleos de población quedaron localizadas a continuación de los edificios de la administración pública y ligadas a las viviendas de los poderosos, consolidando el proyecto de dominación. Otros segmentos sociales fueron ubicándose, creciendo y creando su espacio habitacional eslabonando el conjunto fundacional con un exterior rural, proveedor de todos los medios de subsistencia alimenticia, materia prima y mano de obra (López-Moreno,1992).

Un tercer grupo, periférico y colindante con terrenos ejidales de uso agrícola (propiedad pública), se constituyó en el territorio de los más pobres, población marginal cuyas condiciones de vida siempre han limitado con lo infrahumano.

La complejización de la estructura socieconómica, ligada a los acontecimientos históricos en el mundo, imprimió su sello en Zacoalco de Torres: con el aumento de la población, fueron creciendo los barrios, se abrieron más vías de

comunicación (carreteras, ferrocarril, telégrafo, telefonía), los medios de información así como la tecnología de producción penetraron y la vida de la comunidad adquirió una dinámica acorde a los tiempos modernos. Esto dio por resultado la consolidación de los usos y las funciones del espacio ya construído, y dio origen a un proceso de expansión sobre tierras de propiedad privada, que se fue traduciendo en una outra zona donde predominan los servicios (escuelas, rastro o matadero, mercado, tiendas, talleres, fábricas, hospitales, iglesias, cementerio, cárcamo de aguas residuales) combinados con la vivienda.

Finalmente, intensos cambios ocurridos a partir de la década de 70 produjeron nuevas zonas habitacionales, cuya subdivisión ha sido planificada de acuerdo con el concepto de vivienda mínima de interés social, y que se encuentra aún en etapa de construcción, constituyendo lo que podríamos considerar la quinta zona. En ela se localiza ya una plaza de toros y ha sido emplazado un nuevo rastro o matadero municipal de animales para consumo humano de carnes.

Tipología arquitectónica

Al momento de realizarse esta investigación, se encontraron viviendas de mucho más de cien años de antigüedad coexistiendo con edificios muy recientes. La variedad y la combinación de materiales y estilos constructivos son excesiva-mente amplias como para establecer tipologías que se refieran tanto a la estructura como a la planta física del inmueble, haciendo muy dificultosa la descripción de tipos realmente puros.

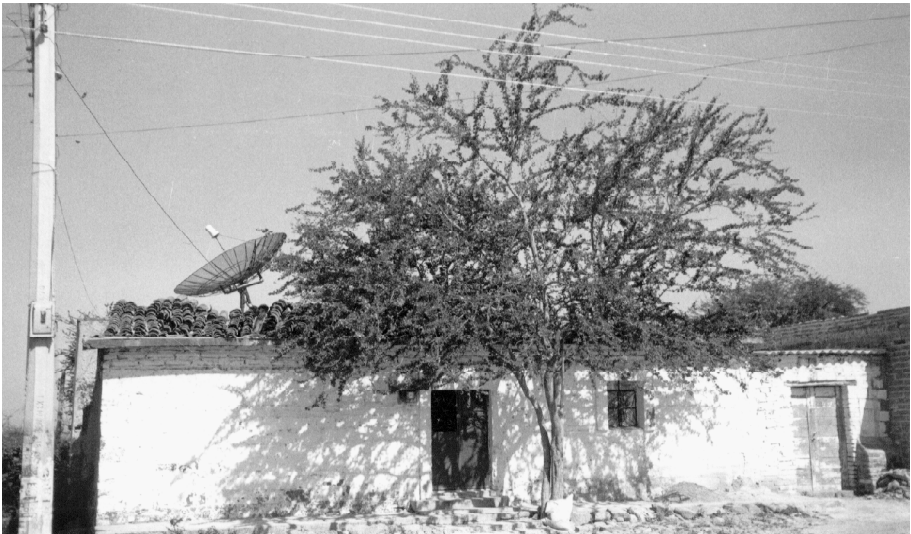
La arquitectura contó con materiales locales (piedra, ladrillos de adobe y bloques de cantera para las paredes; paja, tejas, o bóvedas de ladrillo cocido para los techos; tierra, ladrillo cocido o mosaico traído de Europa para los pisos). Con albañiles autóctonos y diseño importado se creó una vivienda local, adecuada a los usos y costumbres de una sociedad estratificada, combinando innovaciones con hábitos ancestrales según el poder adquisitivo de sus ocupantes, pero fundamentalmente integrada a las condiciones climatológicas de la región.

Según los materiales de construcción predominantes, la vivienda en Zacoalco de Torres puede ser clasificada en los siguientes tipos:

Tipo		
Tipo I	paredes: techos: pisos:	adobe con o sin enjarre del mismo material tejas, carrizo o palma tierra, ladrillo, mosaico
Tipo II	paredes: techos: pisos:	adobe con o sin enjarre; ladrillo o tabique con o sin enjarre tejas, carrizo o palma ladrillo o tabique sin enjarre (bóveda) tierra, ladrillo, mosaico
Tipo III	paredes: techos: pisos:	ladrillo o tabique sin enjarre ladrillo o tabique sin enjarre (bóveda) tejas, carrizo o palma láminas de asbesto tierra, ladrillo, mosaico

Tipo IV	paredes:	ladrillo o tabique con enjarre
	techos:	ladrillo o tabique con enjarre (bóveda)
	pisos:	ladrillo, mosaico

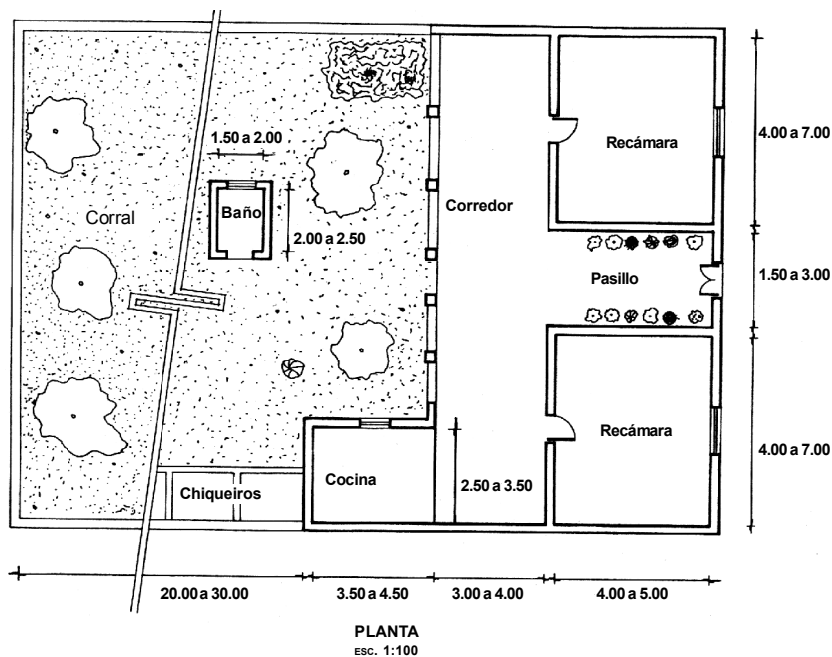
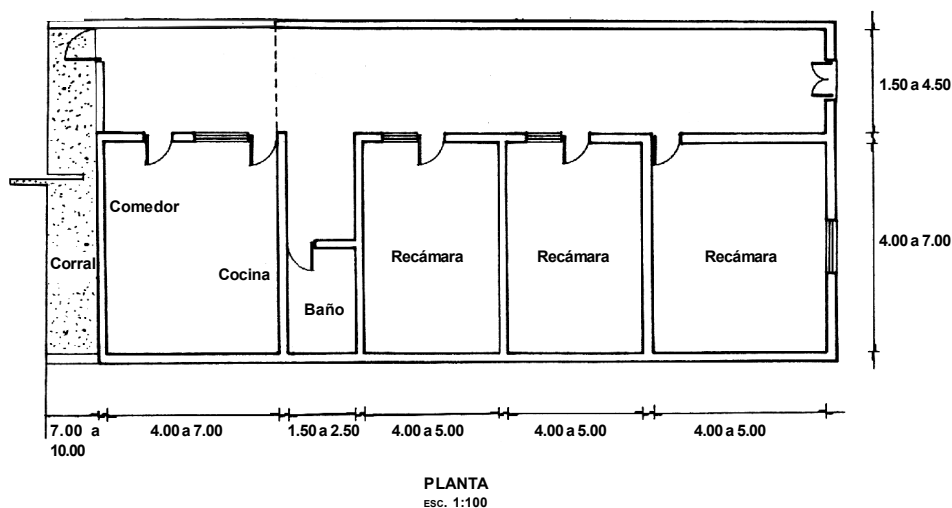
El estudio de la vivienda actual en el área de estudio permitió definir dos modelos representativos (vivienda típica de zacoalco A y vivienda típica de zacoalco B, ver croquis anexo) que, aunque diferenciados en la distribución de sus espacios interiores, tienen similitudes en cuanto al uso de los mismos.

Vivienda contigua a corrales con vacas.

Vivienda de Adobe en Jalisco, México.

La pila para lavar platos sale al exterior, donde se lava la ropa. Quedando un hueco siempre abierto - casa en Jalisco Rural.

Vivienda de pueblo rural en Jalisco, México. Calles de adoquín; antena parabólica.

Interior típico de vivienda rural en Jalisco.

Vivienda típica de Zacoalco # A

Vivienda típica de Zacoalco # B

Como característica fundamental de interés para el objetivo de este trabajo, ambos presentan los dormitorios ligados a una habitación que hace las veces de sala-comedor-cocina-corredor, uno de cuyos lados está abierto a un patio que se constituye en los fondos de la vivienda y en el cual se encuentran el baño, el jardín, la huerta y los corrales de animales (gallinas, puercos) para el provisionamiento de alimentos y sustento de la familia. Los dormitorios generalmente se localizan al frente de la casa, y tienen pequeñas ventanas que dan a la calle. Tanto el corredor como el patio sirven para almacenar todo tipo de herramientas, materiales y objetos en desuso (trapos, cartones, láminas, ladrillos, alambres, maderas, cajas, latas, y un interminable e indescriptible 'etcétera') que, en el lenguaje local, se denominan tiliches (el 'tilichero' se convierte en parte de la economía del pobre ya que lo que ahí se amontona puede ser utilizado versátilmente para construir o reparar, canjear o vender).

El uso de la vivienda puede complementar lo habitacional con una actividad artesanal típica de la región, funcionando como taller, o bien con una actividad comercial, como expendio de alimentos frescos o envasados, bebidas, tienda de ropa, semillas y alimentos para animales, artículos de ferretería, agricultura y ganadería etc.

La utilización de los espacios resulta homogénea en los diferentes segmentos de la población zacoalquense: existen tres ámbitos en la vivienda donde se desarrollan la vida familiar, su interacción social y su actividad productiva.

Dormitorio o recámara	Lugar para dormir; no se utiliza durante el día. Tiene ventanas pequeñas, las puertas están cerradas. Guarda temperatura templada, no hay ruido, no hay movimiento, está 'oscurito'.
Sala-comedor-cocina-correrdor	Abierto al patio; lugar de convivencia entre humanos y animales domésticos, aves de corral, y de ornato. Dormitorio ocasional, espacio de trabajo, 'tilichero'.
Patio-jardín-huerta-corral	Parte posterior de la vivienda, donde hay animales de cría y de corral y se acumula todo tipo de objetos en desuso.

Los materiales utilizados en la estructura física de la vivienda, su estado de mantenimiento, así como la localización de la misma en el conglomerado habitacional, coinciden con la posición económica de sus ocupantes. Así, las mejores casas son propiedad de familias con mayores ingresos y ocupaciones más jerarquizadas dentro del sistema productivo.

El resultado observable en la actualidad es la zonificación de las localidades, definida por la expansión de su mancha poblacional, los usos predominantes en cada zona y la arquitectura que alberga a sus ocupantes junto con las funciones que ellos desarrollan.

Técnicas populares de construcción, resanamiento y mantenimiento de las condiciones de higiene de la vivienda

La vivienda en la región estudiada se realiza por autoconstrucción, con la ayuda de familiares y amigos. Las más antiguas son de adobe, fabricado por los mismos habitantes de la región, los muros no cuentan con estructuras de soporte y confinamiento, por lo que su grosor es exagerado y los cimientos también son de adobe. Las paredes se enjarran con una mezcla aguada del mismo material. La población estima positivamente el uso del adobe por sus cualidades térmicas, de durabilidad, impermeabilidad y tradicionalidad. De acuerdo a costumbres ancestrales practicadas en la actualidad, el adobe se hace con una combinación de barro, un poco de humedad y materia orgánica como paja, estiércol de animales y pencas de nopal, puesto que estos elementos incorporan un grado de viscocidad que dá flexibilidad y consistencia al ladrillo, haciéndolo resistente a las resquebrajaduras, impermeable a la humedad y repelente a los insectos.

Existe una marcada tendencia a reemplazar el adobe por materiales industrializados y de más fácil adquisición en el mercado, como el tabique o tabicón, justificándose el cambio por motivos económicos en cuanto al precio y al tiempo de fabricación.

Los techos se hacen sobre una estructura de troncos de árbol o vigas de madera, sobre la que se acomodan carrizos entrelazados que se recubren con hojas de palma o tejas de barro. La arquitectura incluye techos de bóveda sobre vigas de gruesos maderos o de acero, planos o curvadas entre una y otra, enjarrados o con ladrillo a la vista.

La reparación, las modificaciones y las ampliaciones de la vivienda se realizan con los mismos materiales que predominan en ella, aunque la economía familiar es la que determina el momento en que es posible hacer el gasto que ello implique.

En cuanto a las prácticas de higiene, se barre, se sacude el polvo de muebles y se quitan basuras de patio y corrales. No es frecuente mover muebles y adornos de las paredes y tampoco deshacerse de objetos sin darles un uso específico, por lo que permanecen largos períodos amontonados, creando lugares propicios para nidos de insectos, roedores etc. En los patios y corrales, hay objetos acumulados que “algún día” pueden ser de utilidad, especialmente ladrillos, piedras, maderas y fierros. Estas conductas son compartidas en todos los niveles socieconómicos.

'Saber hacer popular' y 'saber hacer técnico': prácticas familiares de control de vectores

El análisis de las expresiones verbales de la población con relación a los materiales que utiliza para paredes, techos y pisos, valorando los factores positivos y negativos que determinan su preferencia, se puede resumir en el siguiente cuadro.

Paredes			
Adobe		Ladrillo o tabique	
Positivo	Negativo	Positivo	Negativo
resistente a sismos fresco protege del sol es impermeable es durable	se lo comen las ratas aloja insectos se lo acaba el salitre es corriente(de pobres)	más durable más higiénico más bonito es impermeable	es caro

Techos			
Teja, palma o carrizo		Ladrillo-bóveda	
Positivo	Negativo	Positivo	Negativo
es económico es un recurso local	es débil se mete el agua	no gotea es más bonito	es más caro

Pisos			
Tierra o ladrillo		Cemento o mosaico	
Positivo	Negativo	Positivo	Negativo
no anidan animales es económico	es "de pobres" es sucio	es más bonito es más higiénico	es más caro

En las viviendas con piso de tierra se echa agua hirviendo por los rincones y umbrales de las puertas que dan al exterior, con lo que se ahuyentan insectos y se matan larvas y huevos de posibles vectores. El uso de limpiadores, desinfectantes e insecticidas se extiende en la medida de la capacidad adquisitiva del ingreso familiar, teniendo en cuenta que los medios de difusión proveen suficiente información sobre marcas existentes en el mercado, sus aplicaciones y cualidades.

Acciones participativas para control de vectores

En el planteamiento de este trabajo como un proyecto que incluía algún grado de intervención, con y sobre la comunidad, se propuso una modalidad de interacción entre el investigador y la comunidad: propiciar el mejoramiento de la vivienda con la participación de sus habitantes. En el concepto de 'comunidad' se incluyó a todas las fuerzas vivas o actores sociales de la localidad, esto es la población y las autoridades municipales.

El logro de este objetivo, que contiene acciones sobre la vivienda para luchar contra el vector de la enfermedad de Chagas, implicó la vinculación del investigador con la comunidad, para depositar en la población un 'saber técnico' que le permita conocer la relación entre la presencia del vector transmisor del parásito, las características y condiciones de la vivienda y su entorno, los favorecedores del anidamiento y de la reproducción de triatomas, y el riesgo de transmisión vectorial al que ella misma está expuesta.

Esto se logró a través de las acciones de los alumnos de nivel preparatorio quienes fueron depositarios del conocimiento 'técnico' sobre la enfermedad de Chagas, se apropiaron de este saber e iniciaron una secuencia multiplicadora concretando la inducción a la participación popular que se pretendía lograr. Cubriendo veinte escuelas, cinco grupos de reflexión, diez grupos informales y una sesión con trabajadores de una granja, los estudiantes obtuvieron la formulación colectiva de propuestas sobre el control de vector, que giraron en torno a las siguientes medidas:

- limpieza y desentilichamiento de interiores y exteriores de la vivienda, incluyendo patios y corrales;
- modificación del hábito de cohabitación del ser humano con los animales domésticos y reubicación de nidos y jaulas;
- resanamiento de techos, paredes y pisos, utilizando materiales y técnicas culturalmente aceptados por la comunidad.

Se acordó en la necesidad de que estas acciones deben realizarse como parte de una rutina familiar en la atención de su vivienda, pero fundamentalmente deben integrarse a un plan general de saneamiento de toda la localidad, sobre la base de que la lucha contra el vector sólo adquiere valor decisivo cuando trasciende el plano del hacer individual.

El interés de la población produjo un interesante efecto de movilización, que se vio limitado cuando la escasa participación de las autoridades municipales en la realización de jornadas colectivas para llevar a cabo las medidas propuestas no tuvo la fuerza suficiente para apoyar la acción ciudadana.

Conclusiones

La presencia de triatomas en viviendas de todo tipo descarta la posibilidad de asociar los materiales de construcción con el riesgo de infestación.

Habitantes de viviendas que, por su calidad y estilo de construcción, son consideradas de menor riesgo de infestación por vectores, pero localizadas en áreas que representan un buen hábitat para la 'chinche hocicona' dicen haberla visto en sus casas y reportan piquetes y ronchas.

Las viviendas en las que se reporta mayor cantidad de vectores se concentran en puntos determinados de la localidad en los que se desarrollan funciones específicas y se dan situaciones particulares: orillas del pueblo, cercanía a terrenos baldíos, cultivados y con animales, junto a las vías del ferrocarril, mercado, rastro y plaza de toros.

La distribución y el uso de los espacios intra y peridomiciliarios hacen suponer que el triatoma se desplaza libremente desde el exterior hacia el interior de la vivienda, donde encuentra condiciones óptimas de alimentación, temperatura y habitabilidad, quedando en contacto directo con el ser humano.

La amplitud y el diseño del lado abierto al exterior del espacio designado como sala-comedor-corredor-cocina no permiten la colocación efectiva de mallas protectoras para impedir el ingreso de insectos y pequeños animales a la vivienda, por lo que la Norma Técnica número 348 no provee elementos ligados a la realidad de la vivienda rural en el área de estudio.

La generalidad de los pobladores acepta las características de su vivienda (materiales, distribución y uso de las habitaciones y exteriores) como parte de su mundo cotidiano: no se cuestiona su posible patogenicidad.

El 'tilichero', costumbre muy arraigada en la población de localidades como la de nuestro estudio, no es considerado condicionante de riesgo a la salud debido al alto contenido de valor económico que le otorga su misma gente.

El 'saber popular' del habitante-constructor se vincula a lo estético y a un intento de vivir la modernidad; no le sirve para la transformación del uso de los espacios domiciliarios (separar los animales de la vivienda) o para hacer uso de tecnologías populares (cactus triturado en la mezcla del adobe) que pudieran producir efectos higiénicos efectivos.

Algunas modalidades de defensa contra insectos que practican las familias (producir humo quemando capsicum y trapos viejos dentro de la vivienda; vertir agua hirviendo sobre zócalos, rendijas y suelos) pueden resultar eficaces para ahuyentar a los triatomas, sin efectos secundarios.

La intervención de la población, especialmente de los jóvenes, en procesos colectivos, puede resultar en una participación comunitaria que logre modificar conductas y genere compromisos en la producción de alternativas y transformaciones saludables.

La vivienda en México está ligada naturalmente al desarrollo de los asentamientos humanos desde los orígenes de su organización social, y ambos fueron marcados definitivamente por la conquista española. La dinámica socio-cultural, el contexto político-económico y el ritmo incesante de crecimiento de su población han ido expresándose en un modo de ocupación y uso de los espacios, creando condiciones particulares de vida que, en algunas regiones, han desembocado en una situación de riesgo para la salud de sus habitantes.

La comunidad estudiada posee conocimientos para construir sus viviendas, limpiarlas y defenderse de las alimañas que deben respetarse. Sus técnicas, previa confirmación, podrían revalorizarse y difundirse.

En Zacoalco de Torres, Jalisco, se encuentran vectores de la enfermedad de Chagas y personas picadas en todo tipo de casa. La presencia de las "chinches" se liga a la distribución y al uso de los ambientes intra y peridomiciliarios, pero es de fundamental importancia reconocer que los límites de la localidad y de las viviendas cercanas a algunas zonas funcionales aparecen como más concentradoras de triatomas, aplicandose, en estes casos, el concepto de 'hábitat de riesgo' o 'hábitat patógeno'.

La vivienda, como unidad estructural, no puede ser estigmatizada como 'el' factor de riesgo para la enfermedad de Chagas y sus habitantes como 'los' responsables directos de sus condiciones de vida. No obstante, es en la vivienda humana y en sus alrededores donde se encuentra el vector y donde las familias reportan ser picadas.

Con el objeto de no abandonar al individuo en su lucha contra una realidad que escapa a sus propios recursos, es fundamental dirigir los esfuerzos de control epidemiológico hacia el conjunto físico habitacional (localidad, pueblo, villa, ranchería) y el colectivo social, desde donde se pueden generar acciones de impacto en los hábitos de vida de la población y en la organización misma de la comunidad, produciendo cambios sustanciales que afianzan la cooperación entre los miembros de la sociedad y las instituciones sociales.

El mapeo de las viviendas donde se hallan triatomas o donde se reportan personas picadas o infectadas por *T. cruzi* y su vinculación con las funciones y usos que propician la creación y el mantenimiento de hábitats favorables para el anidamiento y la reproducción del vector facilitan la posibilidad de intervenir en la ruptura de la cadena de transmisión de la enfermedad de Chagas.

Los organismos de planificación, urbanización, educación y salud pública deben ser informados de los resultados de investigaciones sobre problemas de salud que afectan a las comunidades, a fin de que puedan participar en la toma de decisiones que aporten mejoramientos a la calidad de vida de la población.

De la misma manera, las instituciones de formación profesional pueden intervenir en elevar el nivel de conocimientos y conciencia para la prevención y control de padecimientos como el que nos ocupa, de manera que se orienten a:

- el diagnóstico y tratamiento;
- la producción de bienes (vivienda) y servicios (saneamiento ambiental) adecuados a las necesidades de cada región;
- la creación de oportunidades de acceso (empleo, remuneración al trabajo) para dignificar la vida humana.

Referencias Bibliográficas

BRICEÑO-LEÓN, R. *La Casa Enferma: sociología de la enfermedad de Chagas*. Caracas: Fondo Editorial Acta Científica Venezolana, Consorcio de Ediciones Capriles C.A., 1990.

CANDI, L. Aspectos psicosociales de la enfermedad de Chagas en Zacoalco de Torres, Jalisco, México. *Memorias. Revista Mexicana de Parasitología*, 3(1), 1990. (Número especial).

CUARTERO, L. M. et al. Cinco nuevos casos de enfermedad de Chagas en Zacatecas y Jalisco en la República Mexicana. *Revista de Investigación en Salud Pública*, 1967.

DIAS, J. C. P. Reseña histórica de los conocimientos sobre la enfermedad de Chagas y reflexiones sobre algunos aspectos políticos y socioeconómicos de la endemia en el contexto latinoamericano. *Revista de la Federación Argentina de Cardiología,* 7(2), abr.-jun., 1988.

DIAS, J. C. P. & DIAS, R. B. Las viviendas y la lucha contra los vectores de la enfermedad de Chagas en el hombre, en el Estado de Minas Gerais, Brasil. *Boletín OPS*, 93(5), 1982.

GARCÍA-MANZANEDO, H. *Manual de Investigación Aplicada en Servicios Sociales y de Salud*. México: Ediciones Científicas La Prensa Médica Mexicana, 1983.

HERNÁNDEZ, R.; LOZANO, F. & TRUJILLO, F. Estudio epidemiológico de la prevalencia de la enfermedad de Chagas en el estado de Jalisco, México, 1987. (Reporte Preliminar). *Revista de la Asociación Médica de Jalisco, Nueva Época*, 3, abr. 1988.

KATHAIN, G. & MAGALLÓN, E. Infestación intradomiciliaria y peridomiciliaria del vector de la enfermedad de Chagas (Hemíptero, Reduvidae, Triatominae) en Zacoalco de Torres, Jalisco. *Memorias,* III Reunión Nacional, Tepic, 1990.

LÓPEZ-MORENO, E. *La Cuadrícula en el Desarrollo de la Ciudad Hispanoamericana, Guadalajara, México*. Guadalajara: Editorial Universidad de Guadalajara, 1992.

PADLOG, M. Saber del habitante rural sobre la presencia del vector de la enfermedad de Chagas en su vivienda. *Memorias*, III Reunión Nacional. Tepic, Guadalajara: 1990.

PAREDES, M. et al. *Brote de Enfermedad de Chagas en Jalisco*. Guadalajara:Unidad Editorial del Gobierno del Estado de Jalisco, 1987.

PETANA, W. La importancia de los efectos clínicos, psicológicos y sociales experimentados por los pacientes con tripanosomiasis americana. *Boletín OPS*, 3, año 59, v. LXXXVII, 1980.

RIBERA, B. A*spectos socioeconómicos y culturales de la enfermedad de Chagas*, Presentación Inaugural del Coloquio Internacional de la Enfermedad de Chagas. Santa Cruz, Bolivia, 1984.

ROMAÑA, C. Como puede construirse un rancho higiénico antivinchuca. Publicación n. 394. Instituto de Medicina Regional, Universidad Nacional de Tucumán, Ministerio de Justicia e Instrucción Pública, Tucumán, 1946.

SCHOFIELD & MARSDEN. Efecto del revoque de las paredes sobre una población doméstica de triatoma infestans. *Boletín OPS*, jul. 1982.

SCHOFIELD; MINTER & TONN. Vector control series, triatominae bugs, training and information guide. World Health Organization, Geneva, 1987.

SECRETARIA DE SALUD. Norma técnica n. 348 para la prevención y control de la Tripanosomiasis americana o enfermedad de Chagas. Diario Oficial de la Federación, México, 1992.

TAY, J. et al. Estudio epidemiológico de la enfermedad de Chagas en el Estado de Jalisco. *Salud Pública de México*, epoca V, XXI (2), mar.-abr. 1979.

TAY, J. et al. La enfermedad de Chagas en la República Mexicana. *Salud Pública de México*, epoca V, XXII (4), jul.-ago., 1980.

VELASCO-CASTREJÓN, O. La enfermedad de Chagas. Publicación técnica del Instituto Nacional de Diagnóstico y Referencia Epidemiológicos n. 8. Dirección General de Epidemiología, Secretaría de Salud, México, 1991.

ZELEDÓN, R. & VARGAS, L. El papel del piso de tierra y de la leña en la vivienda rural, en la epidemiología de la enfermedad de Chagas en Costa Rica. *American Journal of Tropical Medicine Hygiene*, 33(2), 1984.

5

Aderência ao Tratamento de Hanseníase

Zoica Bakirtzief

O Problema

Em 1995, havia, aproximadamente, 1,8 milhões de pessoas com hanseníase no mundo, a maioria (1.259.000) no sudeste asiático. O continente americano apresentava 219.000 pacientes e o Brasil, cerca de 173.500 (Frist, 1996). A doença concentra-se nos centros urbanos – em nosso país, chegando a 50% dos casos (Andrade, 1996).

Os anos 90 caracterizam-se por mudanças aceleradas na prestação dos serviços. Um exemplo foi a rápida introdução da poliquimioterapia (PQT), que consiste no regime de tratamento mais eficaz e recomendado pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Porém, apesar dos esforços das organizações governamentais e não-governamentais para promover a implantação da PQT no país, atingiu-se apenas 54% de cobertura (Rodrigues et al., 1995).

As elevadas taxas de abandono do tratamento também constituem obstáculo à erradicação da doença no Brasil, ao menos por dois motivos. O primeiro é o fato de que o paciente infectado sem tratamento é fonte de transmissão da doença. O segundo, a resistência ao medicamento que pode ocorrer, como ocorreu com o regime anterior. As taxas de abandono chegam a 25% (Brasil, 1994). Esperava-se que, com o novo tratamento, a adesão aumentasse, já que o período de tratamento reduziu-se de dez para dois anos em média (Shanmuganandan et al., 1993).

No tocante ao tratamento, são dois os temas identificados pelos pesquisadores de aspectos sociais da hanseníase no Brasil, a saber: fatores associados à capacidade do paciente de cumprir com o tratamento,[1] e fatores associados à qualida-

[1] Cf. Andrade, 1996; Andrade et al., 1994; Rosa Santos et al., 1993; Bakirtzief, 1996 e 1996b; Claro, 1995; Queiroz & Carrasco, 1995; Brasil et al., 1995; Nascimento et al., 1993.

de dos serviços prestados ao paciente.[2] Contudo, falta uma explicação integradora, que reúna os elementos apresentados pela literatura e que seja mais específica do que os clichês sobre a 'baixa qualidade dos serviços', 'problemas no sistema de informação' etc.

Características Gerais da Pesquisa

Concebeu-se o estudo com base na vertente sociológica da psicologia social, seguindo a linha teórica da escola francesa de representações sociais. Entendem-se por 'representações' as estruturas conceituais produzidas e compartilhadas socialmente para dar significado à ação, para manter tradições, para situar o indivíduo nos vários discursos de identidade, entre outras funções comunicativas (Jovchelovitch, 1995; Rosa, 1992). As representações podem ser conhecidas utilizando-se vários métodos, porém não de forma exaustiva ou conclusiva, pois são fenômenos que mudam constantemente. Faz-se necessária uma abordagem interpretativa para encadear os vários significados coletados por meio dos diversos métodos, seguindo a tradição da hermenêutica (Rorty, 1994; Spink & Gimenes, 1994), em lugar do argumento usado pelas ciências naturais.

Portanto, entendem-se os resultados da pesquisa como uma interpretação da realidade que pode assumir diversos contornos, dependendo do contexto em que os discursos surgem e de quem os compartilha. A análise dos discursos aponta para dinâmicas de poder local e conflitos pessoais e grupais, subjacentes à ação cotidiana dos sujeitos envolvidos nos serviços de atenção e controle da hanseníase.

A Investigação

Procedimentos de coleta de dados

A pesquisa empregou numerosos procedimentos de coleta de dados. O primeiro consistiu no exame comparativo dos registros oficiais de controle epidemiológico com os controles internos e prontuários dos pacientes. O segundo foi a análise de conteúdo de entrevistas realizadas com pacientes e profissionais da saúde. Durante o terceiro, consultaram-se notas do diário de campo e realizaram-se reuniões com pacientes e profissionais da saúde e visitas domiciliares a pacientes durante oito meses. O quarto consistiu na avaliação de algumas atividades locais realizadas para buscar pacientes em abandono. O quinto foi um levantamento dos pacientes que compareceram ao serviço durante o mês de maio de 1997.

---

[2] Cf. Andrade, 1996; Claro, 1995; Brasil et al.; 1995; Amaral, 1993; Queiroz & Carrasco, 1995; Waldman et al., 1995.

Apresentaram-se os resultados preliminares a profissionais da área, para discussão antes de se elaborar o relatório final da pesquisa.

Local da pesquisa

O estudo foi realizado em uma cidade de médio porte no estado de São Paulo, Brasil, chamada Sorocaba. A população local é de 450.000 habitantes, aproximadamente; a economia baseia-se nos serviços, comércio e indústria, atraindo migrantes do norte do Paraná e do sul e do oeste de São Paulo. Situa-se a vinte minutos da cidade de Itu, onde está um dos maiores hospitais para hanseníase do estado. Há uma faculdade de medicina e enfermagem tradicional e o serviço de saúde é municipalizado, oferecendo boa cobertura.

Escolheu-se a cidade de Sorocaba para o estudo pelo fato de ter sido uma das últimas a introduzir o regime PQT, em 1992. Quanto aos outros aspectos, o serviço é semelhante ao das outras partes do estado: não municipalizado; com taxas de abandono em torno de 32%; com redução rápida no número total de casos por meio de reforma administrativa no sistema de informação (de 1.200 para 415). Contudo, a cobertura de PQT em 1995 era baixa (37,8%).

O programa de controle da hanseníase em Sorocaba, como nos outros municípios, tem um interlocutor que o liga ao Programa de Controle Estadual. Há duas enfermeiras responsáveis pelo controle dos casos, em nível local, que fornecem os dados ao Centro de Vigilância Epidemiológica (CVE), instância regional sediada na cidade. O CVE regional processa a informação, encaminhando-a para o CVE central, localizado na capital do estado.

A Administração das Informações para Controle Epidemiológico

O registro de informações sobre o paciente constitui um aspecto importante para o controle da doença, visto que fornece dados para avaliação e planejamento das ações do programa. Os dados locais são codificados e relacionados em uma planilha, que é enviada para o CVE regional para processamento. O preenchimento da planilha anual faz-se manualmente e em um prazo de cerca de três meses. Normalmente, há mais prontuários de pacientes de hanseníase do que casos sob controle, já que centenas receberam alta nos últimos anos. Porém, manuseia-se o arquivo todo de modo a levantar os dados para o preenchimento da planilha, o que complica muito a tarefa. A segunda fase do processamento da informação realiza-se no CVE regional, onde se digitam os dados da planilha no banco de dados do computador e se verifica se há dados incompletos ou equivocados. Então, envia-se o banco de dados para processamento no CVE central.

No Centro de Saúde-1, unidade estadual onde se realiza o atendimento ambulatorial aos pacientes, havia uma funcionária responsável pelo preenchimento da planilha. De acordo com depoimentos dos colegas e da chefia, ela sempre desempenhou muito bem a tarefa, apesar de apresentar dificuldades de relacionamento interpessoal.

> *A paixão dela é fazer essa planilha de hanseníase anual (...) ela sempre fez bem feito.* (Entrevista 11)

> *Quem fazia sempre a planilha era a XXX (...) Ela ficava fazendo hora-extra, só que a XXX (...) tem problema comportamental, né, e ela tem dificuldade com chefia, com pessoas que tenha liderança sobre ela, é agressiva, entendeu? Ela grita, joga as coisas pra cima, é, ameaça, é uma pessoa altamente irreverente (...).* (Entrevista 12)

> *(...) e a funcionária prevalecia um pouco do trabalho e alegava a planilha para justificar um porção de reinvindicações (...) uma porção de senões que ela colocava nas mudanças que estavam sendo feitas.* (Entrevista 8)

Estes depoimentos demonstram que a especialização da funcionária para o preenchimento da planilha era ao mesmo tempo vantajoso e desvantajoso para o serviço. Era vantajoso no que tange à qualidade – "ela fazia bem feito" – e desvantajoso na medida em que ela usava esta especialidade para barganhar alguns privilégios, opor-se a mudanças e impedir o livre acesso à informação por parte dos outros funcionários. A funcionária, bem como o serviço, nunca foram avaliados de modo abrangente. Tal situação aponta para a existência subjacente de uma estratégia de enfrentamento para se lidar com o excesso de trabalho e as dificuldades do dia-a-dia do serviço.

Ainda assim, ocorreu uma mudança entre 1994 e 1995, que se traduziu no retorno de uma funcionária especializada. O equilíbrio vigente se desfez e a tarefa de preencher a planilha, por exemplo, passou para o grupo de enfermeiras que, no organograma, seriam responsáveis por esta atividade. Comparando-se as planilhas de 1994 e 1995 com os prontuários dos pacientes para verificar sua exatidão, evidencia-se que, quanto ao item 'abandono recente (desde 1992) do tratamento PQT', houve menos erro na planilha de 1995 do que na do ano anterior. Em 1994 registraram-se 33 casos de abandono recente de PQT com apenas uma confirmação, ao passo que em 1995 havia 52 casos e 40 confirmações. O resultado da comparação indica que faz-se necessário avaliar, conferir as planilhas em nível local, para prevenir erros deste tipo.

Ao relacionar tais resultados com o objetivo da pesquisa, conclui-se que a informação utilizada para avaliar o quadro de abandono do tratamento não é confiável e, conseqüentemente, não é possível saber como está a situação de abandono com base na informação produzida pelo sistema de informação existente. No caso de Sorocaba, observou-se que o número de casos em abandono é inferior ao que consta no registro oficial no período estudado. Similarmente, um

trabalho realizado no Distrito Federal (Rodrigues et al., 1995) afirma que as informações do registro epidemiológico não são confiáveis, corroborando os resultados desta pesquisa. Além disso, mesmo se observando certa melhora na qualidade da informação em 1995, ainda se constatava uma margem de erro elevada.

Em busca de um outro instrumento de avaliação do abandono no CS-1, para comparar com a planilha, verificou-se o número de pacientes que efetivamente compareciam às consultas agendadas no mês. O resultado obtido mostrou que, dos 80 pacientes agendados para consulta no mês de maio, compareceram 65 (81,2%). Neste caso, trata-se apenas de 15 pacientes que se devem buscar e orientar enquanto ainda é pequeno o tempo decorrido desde última consulta. As ausências às consultas indicariam não propriamente abandono de tratamento, mas o absenteísmo que pode converter-se em abandono após 12 meses.

Portando, pode-se sugerir que há dois tipos de casos de pacientes faltosos: o recente (que faltou no último mês, somando aproximadamente 15 casos), e o antigo (que faltou nos últimos 12 meses, totalizando aproximadamente 133 casos). Para cada grupo, devem-se propor estratégias distintas de retorno ao tratamento.

No CS-1, havia uma funcionária que enviava aerogramas aos pacientes que faltaram no último mês. Sua atividade, contudo, não constituía parte de um programa mais abrangente, que incluísse outros funcionários que acompanhassem os casos. Tampouco se avaliava a eficácia deste recurso para recuperar pacientes, trazendo-os de volta ao tratamento. Na pesquisa aqui relatada, enviaram-se aerogramas para todos os pacientes em abandono, e avaliou-se a eficácia desta ação, como se vê a seguir.

Cabe comentar um pouco mais a questão do erro nos registros epidemiológicos, dada sua relevância. Em primeiro lugar, observou-se que não há uma prática de transmissão das informações da planilha para os funcionários envolvidos na prestação dos serviços, o que faz a planilha ser percebida como uma atividade sem propósito, ou sem utilidade, para o cotidiano do serviço. Ademais, o contato que o CVE efetua com o pessoal local limita-se à cobrança de dados incompletos ou equivocados da planilha, não havendo uma prática de se devolverem aos funcionários informações que os ajudassem a avaliar, e melhor administrar, os problemas locais. Ao lado disso, a avaliação realizada pelo CVE não é suficiente para detectar o tipo de erro que aqui se detectou. Entende-se que é trabalhoso e demorado efetuar uma conferência dos dados da planilha com os prontuários de cada paciente, porém isto poderia realizar-se ocasionalmente, como realizaram-se os 'mutirões' de limpeza de arquivo. Nesta pesquisa, se pôde verificar como é difícil manusear as informações no cotidiano do serviço, pois os prontuários são muitos e longos (contendo informações e documentos de muitos anos), encontram-se fora de ordem e acomodados em envelopes com várias numerações e códigos que mudaram ao longo dos anos. As salas onde se preenchem as planilhas

têm mesas pequenas e são mal iluminadas. Além disto, a facilidade de acesso a estes locais possibilita a interrupção constante por outras pessoas, sejam funcionários ou pacientes. Tudo isto facilita o erro. E não há conferência do trabalho com os prontuários em nível local. Ainda assim, os funcionários não tinham consciência do erro.

Ainda sobre as informações, observou-se a inexistência de treinamentos para preenchimento da planilha e de técnicas de conferência dos dados. E não há computadores, no nível local, para o preenchimento regular da planilha (ao invés de fazer tudo de uma vez no final do ano). Há computadores excelentes no CVE regional. Entretanto, nem todos os funcionários envolvidos no trabalho sabem realizar as operações mais elementares da informática – como se percebeu em visita ao local –, fato inaceitável, uma vez que a natureza do trabalho realizado consiste essencialmente no controle e administração de informações em bancos de dados computadorizados.

Especialização à Custa da Manutenção do Estigma

Embora o objetivo do estudo realizado resida na questão do abandono do tratamento, vê-se que as deficiências apresentadas pelos profissionais da saúde dificultam o diagnóstico e a resolução de problemas, os quais indiretamente colaboram para a inércia perante a questão do abandono do tratamento. Em primeiro lugar, os funcionários da saúde evitam atender ao paciente, ao passo que o 'pessoal da área' (o programa de controle de hanseníase) mantém-se à custa desta omissão e/ou medo da parte dos outros. Não há motivo por que esclarecer os outros sobre a doença e combater o estigma e a desinformação, se a especialidade garante uma certa permanência do funcionário na rotina do serviço. Tal situação serve como defesa contra a ansiedade diante de uma possível transferência, ou de esvaziamento de sua área de atuação. Em um momento de municipalização e reestruturação do atendimento à hanseníase e outras doenças, antes administradas pelo estado, os funcionários vivem uma constante expectativa de transferência para uma nova função. A especialização em uma área que ninguém deseja contribui sobremaneira à manutenção de uma identidade profissional e de seus ganhos secundários, mesmo que se trate da identidade estigmatizada de alguém que corre risco de contrair a terrível doença.

A manutenção do estigma da hanseníase, entre os profissionais da saúde, parece representar tanto uma oportunidade para a construção da identidade profissional, como um resultado desta mesma construção. Parece haver uma complementaridade entre a identidade do especialista em hanseníase e a do paciente, que se alimentam pelo ideário do senso comum, em que se representa o

paciente como 'um caso difícil' e o profissional da saúde, que o atende, como 'especial', dotado de 'compaixão e outros dons espirituais' (Bakirtzief, 1996). Quando o profissional se encontra distante do discurso profissional que lhe confere a identidade 'técnica', torna-se presa fácil do senso comum que lhe atribui dotes sobrenaturais da 'vocação' médica. Os depoimentos que se seguem são exemplo este argumento. Como há, também, uma mistificação sutil do serviço que mantém os outros profissionais à distância, já que não possuem tais atributos, alimenta-se o estigma relativo à doença.

> *Gostei tanto que nem falto, para não sair da sala (...) porque eu não quero sair dali, eu não quero perder meu lugar dali. (...) Porque eu gosto de trabalhar com eles, eu gosto de estar com eles, (...) com os pacientes. (...) Eu sei que se eu falto, eles sentem a minha falta (...) Outros funcionários, eles não gostam de vir na área (...) embora que a gente sabe que tem pessoas que trabalham em outros lugares que ficam doente (...). Então eu não tenho receio, e os outros têm.* (Entrevista 1)

> *A gente, como profissional da saúde, a gente tem obrigação de colaborar de alguma forma para diminuir o número de casos (...). Então... e eu gosto de hanseníase, eu gosto do programa. (...) A gente tem um carinho especial (...) pelos doentes (...) Já vou me sentir assim, útil como homem, no programa (...).* (Entrevista 11)

> *Bom, (...) infelizmente a área é uma área que os médicos não estão muito aí (...). Eu fiz concurso público, (...) aí teve uma funcionária que não gostava de trabalhar direto com os pacientes, chorava todo dia, (...) pediram pra mim trocar com ela, eu falei: "eu vou tentar ver, né?" Aí fui, gostei, já no ano seguinte eu fiz auxiliar de enfermagem e depois fiz faculdade de enfermagem* [risos] *e já tô na equipe de hanseníase desde essa época.* (Entrevista 13)

> *Eu vim pra cá para trabalhar em obstetrícia, certo, mas daí como a colega que ia vir para a hanseníase não aceitou, me perguntaram se eu poderia fazer, e como eu tinha já... experiência de centro cirúrgico, né, clínica cirúrgica e médica, eu faria e tudo bem (...) Normalmente a gente acaba se envolvendo a cada um. (...) Cada um faz parte da vida da gente.* (Entrevista 6)

> *Na faculdade de medicina de XXX, foi dada uma ênfase muito grande na cadeira de dermatologia a respeito de hanseníase (...). O Dr. XXX, um médico que também era um bom dermatologista, (...) me convidou para trabalhar e...e... assim eu comecei a trabalhar na parte de hanseníase (...) Ainda, a grande maioria dos colegas, ainda não gostam de atender casos de hanseníase, né? (...) Porque existe uma certa prevenção mesmo de funcionários em relação ao doente (...)* (Entrevista 2)

Este processo de construção da identidade profissional é um fenômeno comum na história das profissões, como afirma Larson: "a associação profissional (...) precede à formação universitária, e todo seu empenho parece mais representar um esforço oportunista para obter os ganhos do monopólio, do que representar uma história natural das profissões" (1977:180). Como se pode notar nos depoimentos anteriores, havia uma oportunidade concreta de atuar na área, e o

apego ao cargo desenvolveu-se posteriormente. O medo do contágio abriu vagas profissionais para estes que hoje não admitem outros em seu território. O medo do contágio, se é que havia, desapareceu no cotidiano do serviço, conforme relatou Bretones (1981) no caso do hospital para hanseníase em Guarulhos. O estigma diminui mediante o contato regular com o doente e as informações compartilhadas.

Além disso, neste caso, destaca-se o uso de expressões como "eu gosto da área", "eu gosto dos pacientes", "tem que ter perspicácia para falar com o doente", que indicam atributos independentes da atividade profissional, mas que, tratando-se da hanseníase, evoca a imagem icônica do santo cuidando do leproso. O emprego regular destas expressões pelos profissionais entrevistados sugere a existência de uma ideologia local, que retrata o profissional 'da área' como alguém que deve ter tais atributos para pertencer à área.

A identidade profissional assim construída, nutrindo o estigma da doença, vem a se fortalecer em um contexto de mudanças importantes no setor da saúde pública, no qual não se oferece treinamento profissional dedicado aos grandes temas da saúde pública para o pessoal local. Os profissionais vivenciam as transformações como se ocorressem apenas em sua localidade. As equipes multiprofissionais não têm claros os limites de atuação de cada um, gerando ansiedades e conflitos que se enfrentam mediante processos diversos, como este da construção do 'especialista'. O programa de hanseníase vem sendo lentamente municipalizado, fato que ameaça algumas posições na hierarquia existente. Há muitos treinamentos para o profissional que atende hanseníase, porém pouco, ou nada, sobre saúde pública em geral, ou sobre o papel do profissional neste contexto de transformações.

Tentativas de Recuperar os Casos de Abandono

Os profissionais locais desenvolveram numerosas ações para promover a aderência ao tratamento e reduzir o abandono. Todavia, não há um esforço coordenado entre elas, integrando-as em um programa de atuação, como se pode ver nos seguintes depoimentos:

> *Então eu não quero deixar eles porque (...) eu sinto que, se eu não tô, eles vêm às vezes, eles olham e eu não tô: "ah, a XXX não tá aí, então eu vou embora". (...) Então, eu não quero que eles venham e voltem, né?* (Entrevista 1)

> *A gente ia até lá, buscava, tal, chegava... chegava aqui, era passado um médico, uma consulta normal, e fim, ele ia embora (...). Você vai buscar um paciente, você fala, fala, fala, fala... convence o paciente a vir, depois chega aqui... só recebe nada em troca, entende? O médico devia dar mais atenção... devia falar mais sobre o tratamento, né? Daí o médico às vezes ficava bravo com o paciente (...).* (Entrevista 18)

> *Incentivo ele a não deixar de fazer o tratamento corretamente (...). Falo a respeito da possibilidade (...) que poderia ou não ter reações, que às vezes agrava a doença (...). É bom alertar, pra que a pessoa não ache que com o tratamento ficou pior (...) E explico pra eles: "se você, que qualquer problema que você tenha, mesmo que não seja no dia que está marcado, você pode vir o dia que quiser, entendeu? (...) E a gente precisa ter um cuidado muito grande em falar com o doente a respeito da doença que ele tem, a gente precisa ter muita perspicácia e (...) ainda a gente mantém (...) um... relativo segredo a respeito da doença (...) Hoje é uma doença que pode ser tratada e curável (...)* (Entrevista 2)

> *É porque quando eu cheguei aqui, eu vi que tinha (...) 300 faltosos (...). Aí eu vi que não tinha visitador, que não tinha condição de fazer visita, não tinha condução, tinha condução, o motorista não tinha gasolina, quando tinha gasolina, não tinha motorista, sempre tinha um problema. Então eu resolvi com o aerograma, fiz o levantamento e mandei o aerograma para todo mundo, e teve um retorno.* (Entrevista 13)

> *E essa dificuldade eu tenho, (...) de visitador. Porque a gente vê que está aumentando o número de casos aí. Então... tá sempre em abandono, né, que tem bastante até, (...). Tem que ir na casa, não tem outro jeito, tem ir lá ver o que tá acontecendo (...) Tá, e às vezes você manda aerograma, aerograma volta... mudou de endereço... Tem que dar um jeito de ir... acho que o negócio é ir atrás, aí a pessoa (...) que... aí não pode parar o medicamento (...) para não acontecer o problema da resistência depois (...). É difícil porque não depende assim... da gente, né? Como é que posso conseguir deixar o funcionário só para fazer visita, se ele tá precisando trabalhar aqui dentro e eu não tenho outro para pôr no lugar?* (Entrevista 11)

Em suma, as ações realizadas para promover a aderência incluem: não faltar ao serviço, deixar o paciente ir ao hospital sempre que quiser, mesmo sem consulta, tentar convencê-lo a tomar o remédio e vir ao posto, enviar aerogramas, e enviar um visitador à casa do doente, quando possível. Entre estas ações, selecionou-se a eficácia do aerograma para avaliação. De um total de 99 aerogramas enviados, 27 voltaram (27,2%), 16 pacientes compareceram (16,1%); 56 (56,5%) não compareceram e o aerograma tampouco voltou. Portanto, os aerogramas têm uma eficácia de aproximadamente 16,6% nos casos de abandono de até dois anos. Não se avaliou sua eficácia para faltosos recentes (um mês, por exemplo). Devem-se tratar os casos de endereço errado (27,2%) de modo diferente daqueles em que não há comparecimento nem retorno do aerograma. Como parece haver diversos tipos de 'abandono', recomenda-se que os mesmos sejam tratados de maneira distinta, com estratégias distintas de recuperação.

As entrevistas com os pacientes que retornaram ao serviço por meio do aerograma também forneceram novas informações sobre a questão do abandono. A primeira refere-se à mobilidade dos pacientes em busca de trabalho nas várias cidades do estado, especialmente por se tratarem de trabalhadores não-qualificados, como relata o trabalho de Andrade (1996). A mobilidade em si não seria um problema se o tratamento estivesse bem distribuído, se o paciente dispusesse de informações abundantes sobre onde o encontrar, e se fosse simplificado o acesso

ao tratamento para pacientes em trânsito, evitando os demorados procedimentos de transferência. Em segundo lugar, o preconceito dos profissionais da saúde contra a doença inibe o doente de revelar o seu problema a um médico estranho (Bakirtzief, 1996b; Romero-Salazar et al., 1995; Claro, 1995). Além disso, o tratamento é desagradável (Bakirtzief, 1996); o sabor e o tamanho do comprimido, a alteração da coloração da pele resultante do uso do remédio, por exemplo, são alguns outros fatores associados ao abandono, porém de maneira secundária, como se pode inferir dos dois depoimentos a seguir. E, por fim, a ausência de sintomas leva o paciente a concluir que está curado e não necessita mais ingerir o remédio, como relataram os estudos de Bakirtzief (1996), Claro (1995) e outros.

> *Eu morava aqui, depois eu fui embora pra São Paulo, comecei a trabalhar pra lá... depois tive que vir pra cá... Acho que nessa correria toda, acho que desanimei um pouco. (...) Aí eu vi que tava, começou a aparecer umas manchas vermelhas no meu corpo, daí eu voltei (...) Ter, tinha* [tratamento no local]*, mas eu teria que fazer transferência e ir com outro médico também, e eu tô acostumado com o Dr.XXX.* (Entrevista 19)

> *É que eu tava com a vista ruim (...), isso vem da... da doença. (...) Dificuldade na hora de você tomar o remédio, sei lá, um (...) dá um gosto ruim. (...) É, eu não gosto. (...) Tem vez que eu tomo à tarde, dá preguiça de tomar de manhã, (...) tira a fome, (...) e ele escurece bastante a pele, você fica quase negro* [risada]. [Sobre por que não fez tratamento quando se mudou] *É que minha mãe morava aqui, né, aí depois ela mudou (...), ficava ruim pra mim fazer o tratamento. Por exemplo, (...) eu tinha que transferir daí (...), eu não podia fazer outra ficha lá, aí não... não dava pra mim vir pra cá, aí eu fiquei todo esse tempo sem tomar...* (Entrevista 7)

Conclusão

Os resultados da investigação indicam que a questão do abandono do tratamento poliquimioterápico compõe-se de diversos fatores que atuam simultaneamente. Dentre eles, encontram-se questões relativas aos procedimentos de coleta e processamento de informações para controle epidemiológico, questões de construção de identidades profissionais especializadas como estratégia de enfrentamento das mudanças no sistema, questões relativas à mobilidade do paciente em busca de trabalho, concomitantemente à ausência de pontos de atendimento ao doente e à lentidão no processo de transferência de local de tratamento. Estes fatores se fazem marcar pela representação da relação santo-leproso, que confere ao profissional da área e ao doente um caráter singular, misterioso e sobrenatural, fornecendo ao primeiro forças, significado e trabalho, em um contexto profissional de grandes incertezas e rápidas mudanças.

As recomendações para enfrentar o problema do abandono centram-se na qualificação dos recursos humanos envolvidos no serviço nas áreas de coleta e conferência de dados, no treinamento para trabalho em equipe no contexto da

saúde pública atual, e na avaliação dos serviços e resolução de problemas. Quanto ao programa em si, recomendam-se a transferência da tecnologia de informação para o local de atendimento, com treinamento e simplificação dos procedimentos de coleta de dados; a devolução da informação para os funcionários para fins de avaliação e planejamento; a ampla divulgação dos pontos de atendimento e a simplificação dos procedimentos de transferência, além da estratificação dos tipos de pacientes faltosos e em abandono, da utilização de abordagens específicas para cada tipo, e da avaliação permanente das ações programáticas e sua reformulação sempre que necessário.

Referências Bibliográficas

AMARAL, R. R. The action of the social assistant and the improvement of leprosy patients treatment regularity (Abstract PS42). XIV International Leprosy Congress, 1993, Orlando, Flórida.

ANDRADE, V. L. G. A urbanização do tratamento da hanseníase, hora de compartilhar e não de isolar-se. I Oficina de Trabalho de Planejamento para o Controle da Hanseníase nas Principais Áreas Metropolitanas do Brasil. São Paulo, 1996.

ANDRADE, V. L. G.; SABROSA, P. C. & ARAÚJO, A. J. G. Fatores associados ao domicílio e à família na determinação da hanseníase no Rio de Janeiro, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 10:281-292, 1994.

BAKIRTZIEF, Z. Obstacles to compliance with treatment for Hansen's disease. *Cadernos de Saúde Pública*, 12(4):497-505, 1996.

BAKIRTZIEF, Z. Aderência do tratamento do mal de Hansen: aplicação metodológica da teoria das representações sociais. *Espacio Abierto Cuaderno Venezolano de Sociología*, 5:77-97, 1996b.

BRASIL. Informações epidemiológicas e operacionais do programa nacional de controle e eliminação da hanseníase. Brasília: Fundação Nacional da Saúde, Centro Nacional de Epidemiologia, Centro Nacional de Dermatologia Sanitária, 1994.

BRASIL, M. T. L. R.; MASLIAK, M. L. & LAFRATTA, T. E. Estudo dos casos de hanseníase que abandonaram o tratamento há mais de um ano/São Paulo (Abstract 1020). III Congresso Brasileiro de Epidemiologia: Epidemio 95, 1995, Rio de Janeiro.

BRETONES, L. *Gopouva: os hansenianos no mundo dos sãos*, 1981. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Faculdade de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

CLARO, L. B. L. *Hanseníase: representações sobre a doença*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

FRIST, T. F. *Don't Treat me like I Have Leprosy*. Londres: Teaching and Learning Materials in Leprosy & International Federation of Anti-Leprosy Associations, 1996.

JOVCHELOVITCH, S. Re-presenting the world; presenting the I: the relations between social representations and identity. IV European Congress of Psychology, 1995, Atenas, Grécia.

LARSON, M. S. *The Rise of Professionalism: a sociological analysis*. Berkeley: California University Press, 1977.

NASCIMENTO, M. L. P. et al. In-factory MDT. XIV International Leprosy Congress, 1993, Orlando, Flórida.

QUEIROZ, M. S. & CARRASCO, M. A. P. O doente de hanseníase em Campinas: uma perspectiva antropológica. *Cadernos de Saúde Pública*, 11(3):479-490, 1995.

RODRIGUES, A. L. et al. Estudo sobre abandono de pacientes de haseníase ao tratamento no Brasil, e uma amostragem no Distrito Federal. Brasília: Centro Nacional de Dermatologia Sanitária do Ministério da Saúde, 1995.

ROMERO-SALAZAR, A. et al. The stigma in the social representation of leprosy. *Cadernos de Saúde Pública*, 11(4):535-542, 1995.

RORTY, R. *A Filosofia e o Espelho da Natureza*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.

ROSA, A. S. Thematic perspectives and epistemic principles in developmental social cognition and social representation: the meaning of a developmental approach to the investigation of social representations. In: CRANACH, M.; DOISE, W. & MUGNY, G. *Social Representations and Social Bases of Knowledge*. Nova York: Hogrefe & Huber Publishers, 1992.

ROSA SANTOS, O. L. et al. Determinant about irregularity on ambulatorial treatment of leprosy in an university hospital (Abstract PS44). XIV International Leprosy Congress, 1993, Orlando, Flórida.

SHANMUGANANDAN, S.; SARAVANABAVAN, V. & SUBRAMANIAN, P. T. K. Socio-economic and psychosocial dimensions of leprosy: a case study on treatment types and patient's compliance (Abstract PS49). XIV International Leprosy Congress, 1993, Orlando, Flórida.

SPINK, M. J. P. & GIMENES, M. G. G. Práticas discursivas e produção de sentido: apontamentos metodológicos para a análise de discursos sobre a saúde e a doença. *Saúde e Sociedade*, 3(2):149-171, 1994.

WALDMAN, E. A.; SILVA, L. J. & MONTEIRO, C. A. Trajetória das doenças infecciosas: da eliminação da poliomielite à reintrodução da cólera. In: MONTEIRO, C. A. (Org.) *Velhos e Novos Males da Saúde no Brasil: a evolução do país e de suas doenças*. São Paulo: Hucitec/ Nupens-USP, 1995.

6

La Invisibilidad de la Lepra y la Permanencia del Estigma

Alexis Romero Salazar

Introducción

En la antigua Grecia se creó el término estigma para hacer referencia a signos corporales con los cuales se intentaba anunciar una característica personal no deseada. Como dice Goffman (1970), aquellos consistían en cortes o quemaduras en el cuerpo, que advertían que el portador era alguien a quien debía evitarse en lugares públicos. Hoy, como en el caso de la lepra, con la palabra se designa el mal en sí mismo y no a sus manifestaciones corporales. Ciertamente, esta enfermedad refiere a un atributo desacreditador una marca – como deformidades y úlceras – que distingue a la persona afectada. El asunto es que el estigma alcanza aún a los enfermos que no tienen lesiones (que, según la clasificación de Goffman, serían los desacreditables, en oposición a los desacreditados cuyas marcas son evidentes). Estos últimos, ya que no pueden pasar desapercibidos, viven permanentemente preparándose para manejar las tensiones que resultan de sus encuentros. Mientras que los desacreditables permanecen alertas para no delatar su padecimiento.

Entonces, dado que el intercambio social se da en condiciones permanentes de stress, los enfermos se vuelven desconfiados, hostiles, ansiosos y aturdidos. Además, el tener conciencia de su 'inferioridad' los hace inseguros, lo que los pone a vivir en constante ansiedad. Por eso vacilan entre el retraimiento y la agresividad. Por otro lado, en virtud del fuerte rechazo, pareciera que el problema de la apariencia física fuera más importante que el malestar, los dolores y las limitaciones para el trabajo (Bakirtzief, 1997).

Esas serían las maneras de expresar la reacción ante una estigmatización que se da en una sociedad que asimila ideas arcaicas acerca de la enfermedad, a pesar de los nuevos conocimientos que se producen. El comportamiento del enfermo tendría que ser de ocultamiento de la afección.

Hace muchísimos siglos, la sociedad ideó el confinamiento como una medida de protección de la salud pública, pero también como una forma de evitarse el contacto con personas evidentemente al margen de su patrón estético, por ser portadoras de deformidades y úlceras. En las últimas centurias, las prácticas confinatorias avanzaron hacia formas menos individuales y más comunitarias, como las colonias de enfermos y los 'sanatorios' destinados específicamente a los pacientes de lepra. Estos centros, como 'pueblos', fueron llamados leprosarios, leprocomios y lazaretos.

En Venezuela el primer hospital antileproso se construyó en la Isla de Providencia, en el Lago de Maracaibo, localizada a 14km de la ciudad del mismo nombre y con una superficie de 1km. Con un decreto de 1828, Simón Bolívar, presidente de Colombia, respondía a las demandas de grupos de enfermos; asignándoles como presupuesto un porcentaje de los ingresos del Puerto de la Vela de Coro.

En el leprosario de la Isla de Providencia se construyeron instalaciones hospitalarias y comunales (iglesias, cine, cárcel etc.) y se puso a circular una moneda especial. Todo para que los enfermos estuvieran aislados.

Desde 1831, año en el que comenzó a funcionar, hasta 1985, cuando se produjo el desalojo, pasaron 154 años de práctica confinatoria, a pesar de que en 1947 se había acordado la eliminación de tal política, por el cambio en la orientación en el control de la lepra. Siendo que la nueva modalidad del control con terapia multidroga no requiere ni de hospitalización ni de reclusión, se impuso el tratamiento ambulatorio, administrado por la Unidad de Dermatología Sanitaria de Maracaibo.

Esta nueva situación hace relevantes las siguientes preguntas: ¿Cuál es el cuadro actual de la estigmatización en lepra? ¿Habrá influido el cambio de la modalidad en la modificación de las actitudes prejuiciadas de la sociedad frente a los enfermos? ¿Se habrá producido una rebaja del estigma? ¿Cuál es la percepción de las personas implicadas – enfermos, médicos – al respecto?.

En torno a ello se realizó la investigación cuyos resultados se exponen a continuación.

Una Historia Bien Antigua: estigma y extrañamiento

La lepra, tal como reconoce la mayoría de los autores, es una afección que cubre casi toda la historia de la humanidad. Una de las primeras referencias aparece en el Libro Sagrado de la India, que data de unos 1.500 años antes de Cristo (Barreto, 1993). En el Antiguo Testamento, se narra como el diablo la provocó en Job. "Entonces, salió Satanás de la presencia de Jehová e hirió a Job con una sarna maligna, desde la planta del pie hasta la coronilla de la cabeza" (Libro de Job, 2,7). Por eso se le califica de enfermedad bíblica: al libro de Job se le atribuye una antiguedad que oscila entre 2.000 y 1.800 años antes de Cristo.

La afección, identificada desde ese entonces por las lesiones y deformidades que produce – como abominaciones del cuerpo –, fue asociada, tanto en la cultura oriental como en la occidental, con la existencia de problemas del espíritu. Así, a las huellas visibles, en el plano físico, se les agregó una marca social o estigma que hablaba de ciertas condiciones morales indeseables.

El pueblo hebreo utilizó para ello el término *tsaba-ath*, que expresa profanación e impureza religiosa (Browne, 1963). Igualmente en la antigua China la causa de la lepra era vinculada a un castigo por graves faltas morales. En Japón, dado que los enfermos no podían ser purificados a través de los rituales, también fue considerada como castigo o manifestación de pecado. Y en la India se le consideró la peor de las enfermedades y una penitencia a los más grandes pecadores, por acciones realizadas en esta vida y en las vidas anteriores (Skinsnes & Elvore, 1970). En todos los casos, el estigma afectaba al enfermo y a su clan, pero además quedaba involucrado todo su linaje familiar.

En el mundo occidental se produjo la misma idea de la lepra como castigo; siendo considerado el enfermo un "penado por Dios por sus graves culpas" (Berlinguer, 1988). Eso es lo que se deriva del estudio de Skinsner & Elvore (1970), referido a la presencia de la afección en la literatura médica del occidente desde la Edad Media.

Esa concepción, similar en cuanto a la causa de la enfermedad, supone un patrón de comportamiento semejante, expresado en términos de reacción social, que incluye fuerte adversión y segregación de los enfermos.

Así, ya en la Biblia – en el libro de los Levíticos – se establece cual debe ser el comportamiento social al respecto:

> El Señor dijo a Moisés y a Aarón: cuando alguno tenga una influencia, una erupción o una mancha de la piel y se le produzca la lepra, será llevado ante Aarón, el sacerdote o cualquiera de sus hijos sacerdotes: 'se trata de un hombre con lepra'. Es impuro. El sacerdote lo declarará impuro de lepra en la cabeza. El que haya sido declarado enfermo de lepra andará harapiento y despeinado, con la barba tapada, y gritando: Impuro, impuro. Mientras le dure la afección seguirá impuro; vivirá solo y tendrá su morada fuera del campamento. (Lev 13, 45-46)

La enfermedad alcanzó niveles muy grandes entre el pueblo hebreo, y la principal medida para evitar el contagio era aislar al enfermo. Previamente se realizaba un ritual en el que el afectado se dirigía a un sacerdote anunciando su presencia con una campanilla. Esta profilaxia, regida por un fuerte espíritu religioso, se perpetúa en el medioevo europeo, cuando la diseminación de la enfermedad obligó a los gobernantes a decretar la construcción de leprosarios. Éstos estaban constituídos por pequeñas casas de madera ubicadas alrededor de una capilla de piedra y contenían un cementerio propio.

> El diagnóstico era realizado por un médico, el cual de resultar positivo, debía notificarlo a las autoridades, y el enfermo era citado ante el cura a objeto de que efectuara la ceremonia del separatio leprosorium, y declararse muerto para este mundo; acto seguido le proporcionaban unas vestiduras especiales con la finalidad de poder ser identificado como leproso. (Arrieta, 1986)

Esta remota práctica, alejar al individuo que padecía la afección de la convivencia social y de la propia familia, seguirá vigente por muchos años. Así, en 1897, la 1[ra] Conferencia Internacional de Lepra, realizada en Berlín, propone el aislamiento compulsivo como un medio para impedir la propagación y recomienda una notificación obligatoria y la vigilancia de los enfermos (Dinig, Dynes & Clarke, 1969). Y, en las conferencias posteriores, se ratifica esa orientación. Lo novedoso sería la recomendación de separar por sexo a los recluídos en los lazaretos, como medida preventiva.

De manera que el control se fundamentó en la hospitalización, prácticamente de por vida; siendo los componentes de la reclusión compulsiva la detección de los enfermos, su persecución y su captura, generalmente por procedimientos policiales (MSAS, 1986).

En estas condiciones, si se considera al leproso en situación de desviación – con respecto a los normales, a los no enfermos –, podríamos preguntarnos: ¿El confinamiento tiene explicación desde el punto de vista de la protección o del castigo al paciente? En todo caso, será punición en la medida en que le es atribuida la responsabilidad mayor por su desvío, por su afección. Como señalan Dinig, Dynes & Clarke (1969), en el caso de la lepra, las reacciones sociales parecen asociarse a formas de castigo, ya que, en muchas culturas, el paciente es culpado por el padecimiento y considerado una especie de pecador e infractor de códigos morales.

Desde otro punto de vista, si se asume la sociedad como una entidad estructurada internamente, con límites que hacen de zona de defensa, cualquier elemento que no se adapte a las definiciones culturales se torna peligroso (Rodrigues, 1983). Por ello se elabora una estrategia que lo aisle o lo neutralice; cosa que alivia el miedo que siente la sociedad. En el caso de la lepra, el plan consiste en el extrañamiento del sujeto desviado, que encarna el peligro. Pero, se trate de la aplicación de mecanismos punitivos o de un plan de defensa; es decir, independientemente de que aceptemos los planteamientos de Dinitz o de que asumamos la posición de Rodrigues, hay que dar crédito a la precisión de Berlinguer (1988):

> si les era permitida la entrada a las ciudades en ocasiones particulares, como Semana Santa, para que no fueran privados de la ayuda Divina. Si debían los sábados limpiar la plaza comercial, por ocasión de feria. Es evidente que, por estas dos excepciones, el aislamiento de esos hombres tenía como objetivo evitar más el contacto con el pecador que con la enfermedad contagiosa.

Metodología

Por la naturaleza del objeto de estudio, se trató de una investigación cualitativa. El acercamiento a las variaciones en la estigmatización en lepra se concretó con alguna efectividad, primero, a través de la sistematización de las ideas vertidas en documentos como libros, folletos e informes, por personas que han estado vinculadas a los problemas de los enfermos – como médicos, religiosos (monjas y curas) –, que ejercieron la administración de Providencia y, segundo, mediante el tratamiento de testimonios y de percepciones de sujetos relevantes, por lo que ha sido su historia en torno al estigma.

En el primer caso, los materiales fueron tratados mediante la técnica de investigación documental conocida con el nombre de Resumen Analítico. Se buscó a través de ello rescatar aspectos específicos de la historia de la relación entre los enfermos y la sociedad zuliana. Igualmente se intentó establecer los posibles cambios en la dinámica rechazo-ocultamiento.

En el segundo caso, se recogieron testimonios de pacientes – unos que estuvieron confinados en Providencia y otros que sólo han estado en contacto con la modalidad ambulatoria – de médicos leprólogos y de trabajadores de la salud que han acumulado importante experiencia en la atención de este grupo de pacientes en condiciones bien especiales. Este acercamiento se produjo a través de la técnica del relato de vida. En este caso se recogió una historia de contacto con la enfermedad que permitió establecer si realmente se había producido una rebaja del estigma.

Básicamente, la investigación pasó por cuatro grandes etapas: problematización, recolección, transcripción e interpretación-análisis. Estas etapas fueron cubiertas a partir de nuestra adaptación de la propuesta de Poirier y colaboradores (Poirier et al., 1983).

Problematización

La problematización estuvo en función de las consideraciones teóricas adelantadas con respecto a la estigmatización. Sin embargo, hay que puntualizar algunas cosas, primero, que, para el control de la lepra, es necesario neutralizar el rechazo (de parte de los sanos) y el ocultamiento (de parte de los pacientes), porque permiten la continuidad de la cadena de transmisión. Segundo, que el éxito en ese objetivo supone el conocer las específicas condiciones culturales y socio-económicas en las cuales se produce la reacción social negativa, fundamentalmente a partir de las vivencias de los propios afectados.

El estudio se justifica por mantenerse durante 154 años, en la región, una modalidad del control por confinamiento – en la Isla de Providencia, en el Lago de Maracaibo – que expresa con demasiada claridad la fuerza que alcanzó la

estigmatización: era la forma en que la sociedad se protegía, no sólo desde el punto de vista de la sanidad pública, sino en relación a sus convenciones estéticas, según las cuales lo que se desvía del patrón debe ser rechazado.

Recolección

La recolección consistió esencialmente en tres procesos: la elección de los sujetos a entrevistar, la elaboración de la guía de entrevista (primera categorización) y la aplicación de la entrevista (recolección propiamente dicha).

- La selección de los enfermos fue concretada a partir del conocimiento previo que arrojó un cuestionario aplicado a 40 de los pacientes activos en el servicio de Dermatología Sanitaria de Maracaibo. Además de ello, se les dió un valor fundamental a las opiniones de los médicos e inspectores sanitarios cuyo contacto prolongado con aquellos garantiza un conocimiento incomparable.

Para el establecimiento de un tamaño provisional de la muestra estratificada – no estadística – se combinaron los criterios siguientes: grado de incapacidad, años con la enfermedad, sexo, edad, ocupación, nivel de instrucción y permanencia o no en Providencia. En definitiva, se seleccionaron nueve pacientes. Ahora bien, como se trabajó de acuerdo con el principio de saturación, al llegar a la sexta entrevista se confirmó un gran nivel de repetitividad en los relatos, que hizo innecesaria la recolección para los tres sujetos restantes.

El mismo procedimiento se aplicó para seleccionar a los cuatro médicos y los tres paramédicos.

- Las guías de entrevista se elaboraron a partir de las categorías que surgieron de la problematización del fenómeno del estigma, en consideración a los dos polos que constituyen su dinámica: las actitudes de los sanos y las respuestas de los enfermos.

Las guías incluyeron básicamente los siguientes aspectos: a) actitud de la familia, al declararse la enfermedad y en etapas posteriores; b) actitud de la pareja (en el caso que exista); c) actitud de los amigos y vecinos; d) impacto en el empleo (o en la escuela) de parte de patronos, compañeros de trabajo (o de los maestros y condiscípulos); e) problemas en sitios públicos; f) comportamiento encubridor o enmascarador de parte de los enfermos; g) tendencia al ostracismo; y h) miedos y temores.

Como corresponde a un estudio etnobiográfico, la guía sólo cumplió un papel de orientación, dado que no había (independientemente del listado que se presentó arriba) una secuencia u orden fijo, ni una única manera de formular las preguntas. Porque de lo que se trató fue de una conversación en la que el paciente contó su experiencia y el interlocutor (en este caso el investigador) intervino de vez en cuando para interesarse por un acontecimiento o algún aspecto considerado en la guía; que por ello no fue una 'camisa de fuerza'.

La recolección propiamente dicha se inició con la sensibilización de los entrevistados en la importancia de la investigación, por la utilización de los resultados para elevar la eficiencia del programa de control etc.

Fue así como se realizaron al menos dos sesiones previas de inducción para ponerse de acuerdo y clarificar los aspectos más relevantes para el relato que posteriormente sería recogido. Incluso se les entregó una ficha con el temario de la entrevista.

En las sesiones destinadas a recoger los relatos y que fueron grabadas, el investigador dejó que el entrevistado comenzara por aquellos aspectos por los cuales le pareció pertinente hacerlo (y que son a los que concede la mayor importancia, de cara a su propia vivencia). Los relatos discurrieron como conversaciones fluidas, porque se concretó el deseo de los entrevistados de contar sus experiencias. Por ello reflexionaron en una conversación en la que el entrevistador, por lo general, sólo participó para animar a que siguiera contando y para solicitar que hablara de algún aspecto específico.

Transcripción

La transcripción y la organización de los materiales, más allá del trabajo con la grabación, trató de un riguroso procesamiento de la información.

En primer lugar, se verificó una reproducción fiel, que recogió los errores del lenguaje, las pausas, los silencios, los suspiros y las preguntas.

Se sacaron tres copias del documento: un original (que se archivó tal como es); un primer 'borrador', para trabajar sobre él con el llamado análisis vertical, y otro borrador para producir el análisis horizontal.

Se señalaron en cada uno de los relatos la fecha en la que fue realizado, la duración y el ambiente.

En segundo lugar, se compararon la grabación y el texto, en una especie de primera exploración de significados. Es decir, se escuchó y se leyó, simultáneamente, para hacer anotaciones previas en el primer borrador; de la siguiente manera: en el margen izquierdo la especifidad de la historia y en el margen derecho el significado dentro de la experiencia y la percepción colectiva.

Las palabras, expresiones y refranes que parecieron tener un significado relevante para el problema del estigma fueron señalados con resaltadores de cuatro colores diferentes, según el aspecto al que hicieron referencia.

En tercer lugar se clarificaron los documentos, cumpliéndose los siguientes procedimientos: asignación de códigos a cada relato, identificación y descripción del entrevistado (mediante la elaboración de una ficha biográfica), datos personales, trayectoria de enfermedad – que provienen de la historia clínica y del cuestionario y de una ficha complementaria donde se señalan hechos importantes que surgieron de los relatos (fechas, acontecimientos; además de otros datos que brotaron de la transcripción).

Interpretación-análisis

Una vez organizados los documentos, se inició el análisis propiamente dicho. Este se concretó en tres movimientos:

- Análisis vertical – en esta primera fase, se trabajó cada relato por separado, para ubicar las unidades de sentido. Se fueron agrupando los datos relativos a hechos ("sucedió que...") y los juicios ("pienso que..."), por categorías que iban emergiendo del texto, y que iban siendo sugeridas de acuerdo a las dimensiones en las que se expresa el estigma.

Básicamente se trató de un proceso de categorización, mediante el cual las referencias a cada dimensión y subdimensión fueron reducidas a enunciados clave: una frase, una oración, un refrán, un aforismo etc. Con este material se elaboraron fichas, para cada entrevistado, seleccionadas por temas o aspectos.

- Análisis horizontal – habiéndose tratado cada relato por separado; se reunieron en fichas, por temas, todas las expresiones o enunciados individuales utilizados por los entrevistados. Fue como una integración temática, para la cual se utilizaron fichas para cada dimensión o subdimensión, incluyendo a todos los entrevistados. Constituyó otro paso en el establecimiento de las unidades de sentido.

- Totalización – correspondió a lo que Poirier et al. (1983) llaman construcción de la rejilla de análisis. Finalizados el análisis vertical y el horizontal, se procedió a llevar a un cuadro, como una matriz, por un lado los temas, por el otro, los enunciados empleados por los entrevistados, agrupados por categorías. Constituyó una totalización que facilitó la ubicación y la precisión de las regularidades en las percepciones en torno a la estigmatización y en su comportamiento frente al rechazo y ante el tratamiento. Esencialmente, se trató con ella de organizar globalmente las unidades de sentido, a fin de concretar la aspiración de ir de lo individual a lo social.

Antes de entrar a comentar los resultados, es necesario decir unas cuantas cosas en relación a la forma de presentarlos; a sabiendas de que hay dos formas de hacerlo: por un análisis cuantitativo o por un discurso único. En relación a esto último, dicen Poirier et al. (1983:144):

> La presentación sintética de un discurso único es un trabajo de ensamblaje que yuxtapone los relatos y pone en evidencia su trama común, utilizando ampliamente las citas de los narradores. Es capital volver a los discursos originales indicando como cada uno se sitúa en relación a la síntesis propuesta.

Ésta es la forma de presentación que vamos a utilizar a continuación:

Por otra parte, la característica más importante de la encuesta por relatos de vida tal vez sea su capacidad para producir una densa y abundante información que tiene que ser trabajada sintéticamente sin eliminar su riqueza.

En este caso – de nuestro estudio sobre la estigmatización –, la cantidad de asuntos involucrados, es decir, la amplitud temática, explica el volumen de los materiales obtenidos.

Ahora bien, a objeto de esta presentación, sólo vamos a traer a colación algunos elementos referidos al estigma en la etapa del confinamiento en la Isla de Providencia y al estigma más actual en la etapa del tratamiento ambulatorio.

En relación a la etapa confinatoria, se recogieron dos relatos de pacientes, tres de médicos y dos de enfermeras, dado que la Isla de Providencia fue desalojada desde 1985, dificultándose el contacto. De la etapa ambulatoria se trabajaron seis, cuatro y tres relatos, respectivamente.

Confinamiento y Estigma: los años de Providencia

Evitar el contacto con el leproso, creando una situación en la que quedaba aislado de la comunidad, fue, pues, la medida adoptada desde la antigüedad, no sólo para el control sanitario, sino también para proteger a la sociedad de la apariencia de los enfermos. Durante siglos permaneció la aplicación del régimen confinatorio; lo que pone en evidencia que, además de ser una de las afecciones más antiguas, la lepra fue una de las más descuidadas. En su descargo, los involucrados dirían ¿qué otra cosa se podía hacer con una enfermedad incurable e infectocontagiosa?

La experiencia confinatoria en Venezuela tuvo su inicio a partir de 1831, luego que Simón Bolívar, como presidente de la República de Colombia, ordenara en 1928 la construcción de un leprosario en la Isla de los Mártires, después Isla de Providencia. En el decreto, firmado por el libertador, se establece que para el sostenimiento, se aplicarían las rentas provenientes del derecho de anclaje de los barcos que fondearan en el Puerto de la Vela de Coro y de las galleras ubicadas en el entonces departamento del Zulia.

La isla está localizada en la parte más angosta del lago, aproximadamente a 14 km al este de la ciudad de Maracaibo, y frente a los Puertos de Altagracia, en la costa oriental, aproximadamente a 3 km. Su extensión es de 3 km de largo por 2 km de ancho y su forma es la de un triángulo irregular.

Desde un principio, se trabajó por alcanzar las mejores condiciones de aislamiento para los enfermos; para lo cual se aprovechó la situación de insularidad de Providencia. En relación con ello, como se trataba de producir una efectiva separación, el ‘lazareto’ fue dotado del conjunto de instalaciones y servicios que la hicieran posible. Al respecto, tiene sentido presentar aquí una cronología de las acciones cumplidas, según lo que expone Alonso (1977):

- 1831 – comienza a funcionar la leprosería con las primeras edificaciones;

- 1840 – se amplía el establecimiento existente y se levantan en sus inmediaciones las piezas necesarias para la separación entre los sexos;
- 1873 – el gobierno nacional ordena la realización del plano para la construcción de un edificio de 20 habitaciones en una extensión de 40 metros;
- 1876 – se conforma la Junta Protectora del Lazareto, dirigida por una notable dama de la sociedad marabina;
- 1880 – el gobierno de Guzmán Blanco resuelve duplicar el local, mediante la construcción en un espacio de 80 metros; así como una capilla y la cárcel.
- 1881 – entra en funcionamiento el cementerio;
- 1882 – se establece la circulación de una moneda con un valor convencional en el establecimiento (resolución de la Junta Administradora);
- 1889 – se resuelve entregar la dirección del Lazareto a una institución religiosa que se encargase de la administración y del cuidado de los enfermos (resolución de la Junta de Fomento);
- 1890 – llega a la Isla, desde España, la congregación de las Hermanas de Santa Ana;
- 1906 – se decide la construcción del Edificio Mayor, con 17 pabellones. Se levanta, separando el viejo edificio del nuevo, una capilla con dos grandes naves. Se elimina la Junta, mediante la designación de un administrador.

Comienzan a ser enviados a la Isla los enfermos de todo el occidente del país;

- 1907 – el leprocomio, que había estado a cargo del gobierno estadal, queda adscrito a la administración nacional (Central);
- 1919 – se inagura la nueva iglesia católica;
- 1922 – se designa un administrador, que sustituye a las Hermanas de Santa Ana en esa función;
- 1935 – vuelve la administración a manos de las Hermanas de Santa Ana;
- 1936 – las Hermanas de Santa Ana se retiran definitivamente de la institución.

Se inaguran un nuevo pabellón para mujeres, otro para hombres y el edificio donde operaron el laboratorio clínico, el servicio odontológico, la cirugía y donde se ubicaron los consultorios.

- 1945 – comienzan a funcionar dos escuelas primarias (para hombres y mujeres) y una escuela de corte y costura;
- 1951 – se inagura la casa para los médicos.

Estas acciones, realizadas durante más de cien años, tienen que ser comprendidas en términos de un doble propósito: por un lado, brindar, hasta donde fuera posible, unas aceptables condiciones de vida a las personas enfermas, colocadas en una situación bien especial, y, por otro, garantizar el aislamiento, mediante la prohibición de salida a los recluídos.

De modo que, es en relación a ese último propósito como hay que estudiar la existencia de una población – una comunidad – que, además de los 17 pabellones para hombres y mujeres con habitaciones para los solteros y del local para hospitalizar un millar en enfermos, disponía de una prefectura, de una cárcel, de varias plazoletas, de dos iglesias (católica y protestante), de una biblioteca, de un cementerio, de una escuela de artes y oficios, de un cine, de una oficina de correos, de un mercado y de aproximadamente sesenta casas para los enfermos que vivían en pareja.

Esa era la forma como la sociedad se protegía: favoreciendo una buena situación de aislamiento. Era la manera de evitar que los enfermos deambularan por las calles, creando la posibilidad del contagio. Eso en el marco de arraigados prejuicios acerca de la lepra. Medidas como la existencia de una moneda que sólo circulaba en la isla, la esterilización de las cartas, de los zapatos de las monjas, hablan de ello.

Así, en ningún caso el aislamiento significó la reducción del estigma con respecto a la afección. Lo que impidió fue la cotidianidad del rechazo por parte de los sanos – o reacción social – y el hecho que los enfermos vivieran la permanente tensión que resulta de sus contactos con los 'normales'. Pero el estigma se mantuvo, aunque los leprosos estuvieran 'guardados'. La idea en torno a una persona mutilada y que pierde pedazos de piel siguió en la mente de la gente.

Mientras tanto, en la reclusión, los enfermos "vivían el rechazo", en una comunidad organizada con arreglo a la lógica estigmatizadora, independientemente del hecho de ser un conglomerado de iguales. Es que, en general, fueron a parar a Providencia en virtud de la denuncia realizada ante la 'unidad sanitaria', por algún vecino tal como testimonia una enfermera que laboró durante treinta años en el leprosario:

> *Ellos por lo menos veían que era un leproso (...), pues iban a la 'Sanidad' y denunciaban. Entonces, la unidad venía (...) 'que vea (...), que aquí hay una gente (...)' 'aquí hay una gente'; 'aquí tengo un vecino que...' Enseguida iban para hacer una inspección para ver si era verdad.* (Dalia)

Con la confirmación de la afección, a través del diagnóstico, se iniciaba lo que Goffman (1971) llama la "carrera moral": los enfermos aprendían que eran diferentes. Pero también se les proporcionaba a los 'normales' la información que necesitaban para inhabilitarlos y aislarlos. Como relatan Rosa y Hermes, quienes ingresaron a la Isla en 1947 y 1933, respectivamente:

Entonces, al fin que los padres míos me llevaron a un médico de la Grita ¿No?. Entonces, de la Grita me mandaron a San Cristóbal, pa' un médico Fumarol, que era especialista en la enfermedad. Entonces fue me (...) ahí fue me examinó y dijo :'No mija hay que mandarla pa' Providencia' (...). (Rosa)

nos llevaron a Maracaibo, a mi hermana y a mí – ésta que está aquí, apenas tenía doce años. Yo tenía trece años. Nos llevaron a Maracaibo, pues estaba [ahí] la Unidad Sanitaria. Estaba el Doctor Maldonado. Ahí nos hicieron un examen y resultamos positivos... nos mandaron para allá... a la Isla de Providencia. (Hermes)

Como se ve, en la etapa del control basado en el aislamiento, los enfermos eran enviados compulsivamente al sitio de reclusión; acción que muchas veces se producía luego de la denuncia de algún vecino que se asumía como benefactor de la comunidad y que en el fondo estaba respondiendo, con su proceder, a los prejuicios propios del estigma.

Los afectados eran arrancados de sus familias, de sus actividades y de sus aldeas o ciudades. Esta separación de los suyos es la segunda lección que dolorosamente debían aprender. Cuenta Hermes en relación a su llegada a la Isla: "Un poco tristes, porque... estábamos... éramos unos adolescentes, unos muchachos y separarse uno de la madre. Figúrese".

Es que el confinamiento implica la salida abrupta de los lugares conocidos y la ruptura de las relaciones en las que se había vivido, lo que necesariamente produce alteraciones en el individuo. Porque se deja atrás no sólo gente, sino sueños, ilusiones y proyectos de vida. La doctora Tovar, quien ha estado atendiendo a estos pacientes desde el cumplimiento de su residencia en la isla, lo expresa de este modo:

¿Sabes qué es triste?... que tú le digas a una persona que tiene lepra... y 'venga pa' ca y sáquenlo'. Tú tienes unos hijos y te dicen lo que tienes, te tienen que sacar en aislamiento: se murió la familia, se rompió el grupo familiar... ¿Cómo quedaste tú?, ¿Cómo quedó tu familia?, ¿Ah?... por eso es que el paciente de antes tiene esa mentalidad.

Aún más, esta separación se profundizaba una vez que el enfermo era 'depositado' en Providencia: el abandono por parte de la familia era casi absoluto. Ello en cierta medida era justificado apelando al argumento de las precarias condiciones económicas de los parientes y a la lejanía de los lugares de residencia. Pero lo cierto es que la mayoría de los que habían tenido pareja fueron abandonados desde el inicio de la reclusión; aunque algunos ya lo habían sido en el momento del diagnóstico, en virtud de las erróneas creencias en torno al contagio. Esa era la tercera lección: el internamiento libera a la familia del peligro de ser objeto del estigma y de la obligación de atender al enfermo, lo que conducía a su abandono. Ene es sentido, dice Dra. Rodríguez, lepróloga:

Había casos donde sin necesidad, sin estar diagnosticado el paciente, solamente con decirle que tenía Hansen, lo aislaban inmediatamente... porque... al existir el leprocomio, la familia pretendía aislarlo y meterlo allí, o sea, desentenderse ya del paciente completamente.

La salida que los internados encontraron a esta situación fue propiciar relaciones de amistad y de familiaridad con los iguales, que entre hombres y mujeres muchas veces llegaron a concretarse en uniones maritales. Como explican trabajadores de la salud: "allí había... inclusive... parejas que vivían allá, ambos tenían la enfermedad. Cuando era así no había ningún problema" (Roberto).

> *Por lo menos Juana Chacón, Juana Chacón es enferma. Ella se casó con un enfermo. Los Manzilla, los Manzilla... La pareja es leprosa. Y tú la ves a ella... y no tiene nada... lisita ¿Entonces?... Que son pareja con pareja.* (Dalia)

Como dice Dra. Tovar:

> *También se dieron enlaces, [personas] que se vieron, se enamoraron y se casaron con su pareja ahí. Gente que había dejado... su pareja por fuera... su esposa... y la perdió... y por ello se casaron con otro paciente.*

Lo que se ratifica en la narración de Rosa y de Hermes.

> *bueno, entonces él trabajaba en la cocina... pero en la noche había una hora de visita a la enfermería. Entonces él... la noche que fue... No sé, se enamoró mío y yo también de él. Y después todas las noches me iba a visitar. Pero cuando me dieron de alta, que ya yo... yo me fui para los pabellones, fue que me fui a vivir con él... bueno, pero vivíamos bien... Entonces, ya me pasaron a los pabellones, y ya yendo de allá fue que me mudé con el esposo mío. Y me fuí a vivir con él. Y tuvimos tres hijos allá... En la Isla vivíamos así; porque no podíamos casarnos, ni (...) hacer nada.* (Rosa)

No obstante, como hemos dicho, estando la reclusión basada en una concepción estigmatizante, lo establecido era que los enfermos fuesen separados de sus hijos, que eran entregados al Consejo Venezolano del Niño. Tal práctica se mantuvo hasta el final en el leprosario, a pesar de que, en 1947, el Ministerio de Sanidad había resuelto que no se aislara al paciente de su familia, puesto que no era necesario por las características de la enfermedad.

> *Allá, conforme se tenía un niño, el mismo día lo mandaban para el Consejo. Bueno, entonces tuve los tres niños allá. La última niña... por cierto que se me perdió, los dos primeros no. Pero la última niña que allá en la isla me la robaron.* (Rosa)

Cuenta Rosa que, por eso, se fugaron de la Isla ella y su marido: "Sí, nos fuimos por los niños; porque ya teníamos tres en el Consejo y pensábamos que esos niños no nos iban a aceptar como sus verdaderos padres legales, porque los tenían otras personas".

La situación era aún más dura, puesto que la convicción de algunos empleados del Leprosario – por ejemplo, las monjas que lo administraron durante 46 años – era que la afección era un castigo divino por los pecados cometidos. Y esa era la justificación del maltrato a que sometían a los enfermos.

Rosa dice al respecto:

Una noche salimos así al frente de la enfermería, pero por el lado de la calle (...) así cerquita quedaba un negocio (...) entonces me puse y salí, pero no le pedí permiso a la enfermera. Y por eso me encerraron en el 'perro'; en una broma que llamaban allá el 'perro', pero eso era... ¿Cómo dijera yo?... este, como un calobozo; pues me encerraron como... como veinticuatro horas. (Rosa)

Si llegaban a salir embarazadas, entonces los llevaban, los metían en un calabocito que apenas se podían acostar a largo, porque atravezadas no cabían (...) Ahora lo que sí, fue bastante pesado el maltrato que uno recibía ahí, se recibía un maltrato bastante fuerte por parte de las autoridades que habían ahí... porque las autoridades que habían eran mandadas por una monja; y esas monjas... no será que yo tengo un remordimiento, pero son malas, malas, malas, en toda la extensión de la palabra. Porque allá se hicieron cosas que yo ví, que eso horrorizaba. Paraba el pelo. Después iban a llevar a uno obligatoriamente tenía que ir a rezar, obligatoriamente, quisiera o no quisiera y si por mala tentación se le caía un pancito de la mano, eso era una palazón y lo iban a meter con unos locos porque eso lo que había ahí, eran unos locos. Bueno, lo llamaban el manicomio, la cárcel de allá la llamaban era el manicomio. Ahora, figúrese usted, una persona toda atrofiada porque el mal de hansen eso es lo que hace atrofiarlo a uno. Que vaya a llevar una paliza de ñapa, mire, uno vivía ahí mal, vivía mal, vivía mal por ese motivo. (Hermes)

Si se consideran además los sufrimientos por la aplicación del tratamiento, se completa el cuadro de la situación del enfermo recluido en Providencia:

y el tratamiento eso era feroz; eso era malo, malo, malo. Porque figúrate que eso era un aceite que parecía valvulina de carro, eso había veces que pa' inyectarlo había que ponerlo en 'baño de María', pa' poderlo inyectar. Entonces se atumoraba a uno... y eso era.... (Hermes)

La desesperación creada en esas condiciones condujo en algunos casos a la fuga, como lo relata Hermes: "De ahí vino la oportunidad de irme de esa isla... salirme de ahí, porque ya estaba hastiado (...) ... ya estaba... quería verme libre... Y me fui... me tiré al agua con la mujercita.... Dispuestos a morir los dos".

Restaría preguntarse qué sucedía cuando los enfermos, por una u otra circunstancia, salían de Providencia. Veamos lo que dice una enfermera auxiliar que laboró durante 24 años en la Isla:

Los médicos de acá, de Maracaibo, cuando un paciente era trasladado para acá para Maracaibo..., es bueno, pues...eso lo apartaban.. no, ese tiene lepra... búscame guantes.. 'búscar ésto; búscame ésto; aquello, mascarilla, bata'... y eso, hasta la sábana había que llevarle al paciente para poderlo acostar en una camilla. (María)

Es también elocuente el testimonio acerca de lo que sucedió con Rosa y su familia, tiempo después de haberse fugado con su esposo de Providencia.

cuando vivimos en los Andes... pusimos esos muchachos en el colegio; entonces como toda la gente por allá sabían que éramos enfermos... entonces, todos los niños, los otros niños, les gritaban a éstos: leprosos y cuando... siempre peleaban con ellos; siempre se apartaban de

> *ellos, les tiraban piedras a los hijos míos. Y los hijos míos se agarraban con varios muchachitos allá... por eso. Sí, se esperaban; porque... porque entonces ellos, por fregar la vida nada más, cuando salían del colegio hasta la casa, tomaban una carretera larga. Bueno, entonces, todo el tiempo era gritándoles: leprosos. Entonces éstos les esperaban y se agarraban con ellos. Entonces por ese motivo. Entonces, por ese problema, allá tuvimos muchos problemas con los estudios de ellos...Y eso que ninguno es enfermo; ellos se han hecho exámenes con médicos especialistas y, no, no... ellos no tienen ninguna... la enfermedad (...) la maestra tampoco le decía nada..., la maestra no les decía nada, porque la maestra... Delante de la maestra también les decía leprosos y leprosos y la maestra tampoco no... Porque yo fui varias veces a hablar con la maestra, a ver si ella podía... bueno, que... sin que hablara con los muchachitos, con los niños; porque no...* (Rosa)

Del conjunto de situaciones que han sido presentadas, se podría destacar el más abierto y brutal rechazo hacia los enfermos en la etapa del tratamiento basado en el confinamiento. No obstante, habría que concluir que lo fundamental son las consecuencias del estigma. Desde el punto de vista de la personalidad de enfermos, nos encontramos frente a un individuo angustiado, lleno de temores, algunas veces violento y casi siempre cargado de resentimientos. En lo que respecta a las familias de los afectados, estamos en presencia de grupos deshechos desde el mismo momento del diagnóstico. Y en lo que tiene que ver el sostenimiento del paciente, se concreta una situación en la que se convierte en una carga para el Estado, que además de asumir el financiamiento de las operaciones cumplidas en la isla, se veía obligado a mantener las pensiones de por vida, dado que el aislamiento sacaba al enfermo de la fuerza laboral.

Como ocurrió en el momento del desalojo de Providencia, en 1986, alguien puede derivar ventajas de lo que significó la vida en la isla. El argumento básico es que constituía una comunidad de iguales, lo que les protegía del estigma. Sin embargo, como "Institución Total" (Goffman, 1961), tanto como la cárcel, no facilitó la interacción, puesto que su existencia estaba basada en la protección de la sociedad 'sana' y no en la recuperación del afectado como persona que, en la mayoría de los casos, podía trabajar, estudiar y ser productivo.

El Control Ambulatorio y la Escasa Variación del Estigma

La era moderna de la quimioterapia se inició en 1941. Así, la notable acción de la Dapsona, en la década de 50, modifica radicalmente su concepto, lo que tuvo un profundo impacto en el enfoque del control. A partir de allí se consideró que

> no era necesario el aislamiento de los enfermos e incluso los pacientes infecciosos pudieron ser tratados en regímenes ambulatorios y domiciliarios. Las clínicas y los servicios móviles de tratamiento comenzaron a asumir un papel primordial en los proyectos de control de la lepra. (OMS, 1988)

Se planteó, entonces, la utilización de los sistemas de salud para el diagnóstico oportuno y el suministro adecuado del tratamiento. En este nuevo contexto, en el que se intenta integrar el paciente a su medio familiar y social, a través de diferentes mecanismos, no tienen sentido los lugares que servían de refugio y control social de la enfermedad.

En Venezuela, en 1947, se decreta el fin de la etapa del confinamiento compulsivo y se inician los programas ambulatorios con enfoque epidemiológico (VII Congreso de Salud Pública, 1986). Sin embargo, no es hasta agosto de 1985, con la evacuación de la Isla de Providencia, cuando termina una larga etapa en la historia del control de la lepra. Los pacientes crónicos (incapacitados, desvalidos) fueron trasladados hacia el nuevo hospital antihanseniano Cecilia Pimentel, que aún se mantiene en funcinamiento, no se sabe obedeciendo a qué intereses. La casi totalidad de los afectados son atendidos bajo el enfoque ambulatorio en la Unidad de Dermatología Sanitaria de Maracaibo, a donde sólo tienen que ir cada quince días, en su gran mayoría, para recibir la dotación de los medicamentos y para ingerir, delante de algún miembro del personal, la dosis de Clofazimina (o Lampren) y Rifanpicina.

El cambio, pues, ha sido notable; sin embargo, la desaparición del Leprocomio de Providencia no ha sido recibida por la sociedad como el mensaje que se pretendía: 'los enfermos no tienen porque estar aislados, no es necesario el confinamiento' que hubiera significado una automática reducción del estigma. Tal vez porque se mantuvo otro reclusorio (Hospital Cecilia Pimentel), a los zulianos se les ha dificultado superar los prejuicios. A pesar de que la enfermedad se ha hecho invisible (o tal vez por ello), puesto que el tratamiento multimedicamentoso detiene efectivamente las lesiones y deformidades.

Podría afirmarse que la actitud de los familiares hacia pacientes que estuvieron en Proviencia y ahora recluídos en el Cecilia Pimentel se mantiene porque no han podido captar los alcances de la nueva estrategia. Veamos lo que cuenta una enfermera con amplia experiencia en ambos lugares.

> *muchos de los que están ahí... los han tirado ahí y no han vuelto más. Incluso ahorita está un señor que viene... de Mérida... bueno, ahí llegó la familia y viene de... bueno, pues ... Claro que siempre vienen... pero... Ese señor no tiene úlcera; ni tiene nada. Muy bien lo pueden tener allá en el tratamiento... Y allí lo tienen. Ellos vienen y todo, pero no debía ser...* (Dalia)

Quizá lo que expresa mejor la vigencia del rechazo es el testimonio de alguien que vivió las dos etapas del control, cuando habla de hacer conocer a la gente su afección:

> *Y, por lo menos a los vecinos... hay unos que sí; pero hay otros que no. Porque usted sabe que muchos todavía tienen el terror que se les había infundido; entonces lo van a tratar a uno como un perro sarnoso... Y ese es el motivo por lo que uno anda mintiendo... que se vuelve uno hasta embustero, es por eso, por los desprecios que pueda llevar... y eso arde... arde en cualquier alma. No vaya a creer.* (Hermes)

Para analizar mejor la situación del estigma en esta etapa, es conveniente profundizar en los diferentes planos en los que discurre la vida de los enfermos. Veamos primero lo relativo a la actitud de la familia.

En general, podría señalarse la existencia de una actitud más comprensiva y solidaria por parte de los familiares más cercanos. Ello puede deberse, fundamentalmente, a las labores de educación y orientación cumplidas por la Unidad de Dermatología Sanitaria, que involucran a los padres, parejas e hijos de los enfermos. Como explica el señor Cedeño, jefe de los Inspectores Sanitarios:

> *A la larga nosotros vamos a conseguir que ese paciente, mediante visitas a su casa o las visitas de sus contactos al 'Servicio', vamos a conseguir de que el paciente sea aceptado... por la familia... Son muy pocos los casos en que la familia... o que el paciente sienta rechazo por la familia. Sí lo ha habido, pero son muy poco frecuentes. Actualmente... el programa, la actividad que tiene... nos ha dado un resultado muy positivo en cuanto a eso... entonces, los casos que nosotros vemos son generalmente... en que la familia acepta la enfermedad, trata al paciente de una forma normal. Inclusive con mucha colaboración. Y el paciente... se coloca en tal situación emocional muy estable.* (Inspector Cedeño)

Eso lo corrobora un paciente, cuyo diagnóstico data de hace 5 años, con su satisfacción por el trato que le dan sus parientes:

> *yo tengo una tía que eso es... bueno pues... y mis tíos todos: tía Angela, tío Eugenio, tío Eudilio..., toditos ellos. Yo sé que mamá les habrá dicho; pero ellos me dicen así como si no fuera nada y mi tío Eudilio tiene un hijo doctor; quizás él les habría dicho que eso no se pega después que uno está en tratamiento. Porque tienen que haberles dado una charla, o algo, sobre eso.* (Lilia)

No se trata sólo de que los pacientes niegan haber sido objeto de rechazo por parte de su familia, sino también de que, en su percepción, sus parientes mantienen relaciones estrechas con ellos, lo que los hace sentirse protegidos. Eso según resultados de la investigación anterior sobre la representación social de la lepra (Romero Salazar et al., 1995).

Estos son cambios que se expresan más claramente en lo atinente a las relaciones de pareja, entre aquellos pacientes que las tienen. Según los testimonios, es el área en que ha actuado con mayor efectividad la UDS. Veamos lo que cuenta Lilia:

> *Entonces, él... fuimos al otro día para que la doctora. Entonces ella habló con él y él lo aceptó... él se portó muy bien conmigo. La doctora le dijo: 'el gordo... ese gordo vale lo que pesa y vale bastante porque es gordo'. Entonces no me ha rechazado; desde el primer momento él siempre me ha ayudado.*

Más interesante es lo que narra Martín en relación a la joven que aún era su novia:

> *la mamá de ella me preguntó que qué tenía yo... Entonces yo le dije que lo que tenía era Hansen... Entonces la mamá también trabajaba en un hospital, en el universitario, y vino y averiguó lo que era eso. Vino y intentó retirarme así del lado de la hija de ella; pero ella no le prestó atención. Decía que eso no se 'pegaba':... pa' que le iba a tener miedo a eso, si eso lo tenía to' el mundo.* (Martín)

No obstante, junto a la aceptación por parte de la pareja, pueden ocurrir al menos tres tipos de situaciones:

- que el paciente, ocultando su afección – convencido que de esa forma proteje a su familia – se niega a mantener relaciones sexuales con su pareja. Explica el señor Cedeño al respecto:

> *el paciente oculta, trata de ocultar lo que tiene... Eso trae un problema porque él trata, o ella trata, de aislarse... de no tener contacto sexual con ella. Si esa persona, o ambos, son bien orientados eso no sucede... la vida sigue en forma normal... las relaciones son muy normales.*

- que el paciente evite, aún cuando su pareja esté convencida de que no será contagiada y le brinde apoyo. Como expone Lilia en torno a las modificaciones de la relación con su marido:

> *a veces... si han cambiado; pero no por él, sino por mí... No por él. El le ha dicho a la doctora que si eso más bien... porque yo, hay veces que siento un fastidio, una cuestión. Y la relación entre nosotros está un poco... Pero es por mí, porque yo sé que él no me rechaza, ni nada. En cambio yo a él lo rechazo y él se siente mal.* (Lilia)

- que la pareja abandone al paciente, a pesar de los esfuerzos de orientación del personal de Dermatología Sanitaria. El señor Cedeño presenta de esta manera:

> *Sin embargo... a veces no se puede llegar hasta allá. Porque siempre puede existir una barrera que impida que nosotros lleguemos a dar una... a cubrir a todos los familiares, inclusive a la esposa o al esposo. Y entonces... y puede ocurrir de que se separan: 'No chico, la mujer me dejó... se fue, me dejó'.*

Conviene ahora pasar revista a lo que actualmente sucede en el plano más amplio de las relaciones comunitarias, con los vecinos y con las amistades establecidas alrededor de aquellas. Al respecto, podría adelantarse que en virtud de la desinformación y de los prejuicios sobre la lepra, aunque la situación se haya podido suavizar, la actitud de rechazo sigue siendo importante. Lo que ya se anunciaba en las acciones tomadas por quienes habitan el sector donde fue instalado el nuevo hospital antihanseniano; como lo narra Dalia, la enfermera:

> *Muchos de ahí se iban a mudar y le llegaron a decir al Doctor que ¿Por qué iba a hacer ese hospital ahí? Porque se les podía pegar. (...) Entonces la señora fue a vacunarse enseguida porque eso iba... Y vendió la haciendita de al lado..., la vendió.* (Dalia)

Martín testimonia:

> *Al amigo mío le dijo la mamá que no andara más conmigo... uña y carne, yo y él... que no andara más conmigo, que tal..., que yo no llegara más a su casa. Entonces yo me puse a llorar... ese día lloré bastante... me dolía, pues que, por medio de una enfermedad, me fuera a separar del mejor amigo que tenía yo. Todavía, sin embargo, aquí como estoy me acuerdo de eso y me duele.*

Rosa cuenta lo que ocurrió con su hija, que no tiene lepra: "no se casó por eso; porque, cuando el novio se dio cuenta de que yo era enferma... bueno... hasta allí llegó todo... y eso que ellos ya tenían todo preparado para casarse... todo listo".

De realizarse, es posible que la actividad educativa de la UDS en las comunidades tenga alguna efectividad; el problema es que eso no puede ser evaluado puesto que, en general, los enfermos ocultan su afección. Eso se había puesto en evidencia en los resultados anteriores (Romero Salazar et al., 1994), según los cuales el 60% de los propios pacientes admiten hacerlo frente a los vecinos y los amigos, siendo que el 80% manifiesta el temor de ser rechazado por ellos.

Irma, Janeth, Lilia, Rosa y, en menor grado, Hermes y Martín han mantenido en secreto su problema. Como lo dice Janeth: "No, no quiero... porque en el medio en que yo me desenvuelvo, no es quedarse callado, es hacer comentarios. Ahorita yo no confío en nadie".

Relata Martín como luchaba por enmascarar su enfermedad: "Yo trataba, más bien, de ocultar delante de todos que yo tenía la mano derecha fregá".

Lilia explica sus razones:

> *Porque hay veces que la gente destruye mucho... Porque yo pienso que con decirles... Entonces lo rechazan a uno. Yo no he tenido con mi familia pero quizá con un extraño sí... Está la vecina, ésta que tengo aquí al lado... Una vez vinieron los doctores a visitarme y ellos estaban pendientes de por qué venían... yo no sé qué más. Bueno, a la del otro lado le tengo confianza, pero, yo digo: llegará el momento en que yo le diga a la señora esta, porque ella siempre me ve y me pregunta y como me ve tan mal Y se preocupa mucho sin saberlo; pero... quizás... si, algún día se lo diré... yo veré. Pero la gente destruye, solamente con decirles eso lo ven a uno como si uno fuera un microbio para ellos.* (Lilia)

El paciente, aún en tratamiento ambulatorio oculta su atributo ya que, en el proceso de aprendizaje, asume la posición de los sanos y va adquiriendo los elementos de la nueva identidad con la cual aparenta ser normal. Explica el sr. Cedeño: "él conserva ese... el estigma de que ya creó el repudio; aunque el sepa de que no es... de que la enfermedad no es como la pintan, no es como le digan; pero él se siente... él no quiere que la gente sepa".

Y como lo confirma el Doctor Roca:

> *Si, la mayoría tratan de ocultar... pues todos en si ocultan la enfermedad; no quieren que sepan que es lepra, ni que es hansen ni que es lázaro. Ellos tratan de ocultar el cien por ciento por temor al rechazo. Tienen un negativismo... Por eso no quieren que sepan que son hansenianos.*

Pareciera que el deseo de llevar una vida 'normal' lo conduce al ocultamiento, pues, a pesar de su conocimiento de la enfermedad, el paciente sabe de las arraigadas creencias con respecto a la lepra y se anticipa al comportamiento de los demás.

Esto incluye a los amigos ante los cuales podría decirse que actúa con desconfianza, que es un rasgo de personalidad.

De esta manera lo expresa el Inspector Cedeño:

> *el paciente hanseniano... él generalmente trata de que nadie lo conozca. Pero como es... como todos... Como el trata de hacer su vida lo más normal posible... él sigue con ciertas amistades; que él tiene; que son verdaderos amigos... sin comunicarles. Generalmente sin comunicarles lo que tiene. El sigue siendo... manteniendo su relación de amistad... la conserva.*

En algunos casos se llega a una situación de ostracismo como la que expresa Janeth:

> *No quiero que nadie se entere. De hecho me he apartado de mis amistades. Yo me encerré aquí en mi casa. A mis amigos sí los trato; pero no igual que antes... Entonces no quiero que nadie me hable... ni me pregunte qué es lo que me pasa. Yo no quiero hablar... o sea, eso es mío, de más nadie.*

La actitud de los otros está determinada por la específica situación del paciente que, en buena medida, los induce a buscar información en relación a la enfermedad. Es lo ocurrido con Martín, un joven de 17 años, extrovertido, quien habla de los cambios ocurridos en la mamá de su mejor amigo y en otros jóvenes del barrio, luego de una visita a la UDS:

> *después, con el tiempo, la señora se dio cuenta que estaba haciendo un error... que porque ella fue pa' la Sanidad y averiguó. Allá en la Sanidad le dijeron que eso lo tenía to' el mundo, lo que pasa es que a unos se les desarrolla más que otros. Después, de ahí fue que otra vez me vino a dar confianza; se volvió a venir el hijo. Entonces yo ando otra vez con el hijo... La señora allá a mi me tiene un cariño y ella se dio cuenta de eso y no me rechazó. Lo que hace es que me ayuda. Bueno, esta mañana me mandó el desayuno. (...) y los amigos míos que fueron un martes... fueron pa' la Sanidad y le dijeron lo que tenía yo. Así que cuando ellos fueron... así que llegaron a mi casa y me dijeron: 'nosotros fuimos pa' tal parte'. Yo pensaba que ellos me iban a sacar el cuerpo... y que tal... No, al contrario, me dieron más bien la mano.*

Tal vez el plano en que mejor se muestre la situación es en la esfera laboral, en lo relacionado con el empleo y com la actividad estudiantil, sobre todo por sus implicaciones económicas, tanto para la familia como para el Estado, pues la profundidad del estigma (rechazo-inhabilitación) puede hacer que el enfermo se convierta en una carga.

Como en el caso de los vecinos y amigos, aquí el aspecto fundamental es el ocultamiento, en tanto el paciente asume que la mejor protección ante el rechazo es que se ignore su afección. Por eso, según los resultados anteriores la mayoría de los enfermos que tienen un empleo declaran no haber enterado ni a su patrón o jefe, ni al sindicato, ni a los compañeros del trabajo (Romero Salazar et al.,1995).

Esto sucede en un contexto en el cual, al detenerse con el tratamiento, las lesiones y deformidades, el padecimiento no es perceptible, lo que facilita que el enfermo maneje la información de acuerdo a su interés. Ello podría significar una ampliación de las posibilidades de una integración al mundo del trabajo o a la vida de estudiante, si fuera el caso, que no está basada, como es obvio, en una mayor

comprensión del contagio y de las manifestaciones de la enfermedad – y, en consecuencia, en un mayor nivel de aceptación del afectado. En estas condiciones, pareciera que no se hubiera avanzado mucho en lo que al estigma se refiere.

El caso es que, en la actualidad, el paciente, por su propia situación, realiza labores que significan una remuneración. Eso ocurre fuera de los cuadros neuríticos, dado que los grados menores de incapacidad – I y II – no suponen inhabilitación. Dice la Dra. Rodríguez con respecto a los pacientes atendidos en la UDS:

> *siempre y cuando están fuera de la etapa aguda de la enfermedad, de los brotes reaccionales, ellos pueden cumplir con sus labores y trabajos. Aquellos que están en capacidad de hacerlo no se les impide para trabajar... y ellos generalmente, mientras no tengan incapacidad de mano o pie, se desempeñan en cualquier labor como cualquier persona normal.*

Cuentan el inspector Cedeño y Dalia, la enfermera, acerca de las ocupaciones y oficios de los pacientes de ahora:

> *todo tipo de trabajo, todo tipo... Generalmente todo, todo. Porque la mayoría de los pacientes, desde el ochenta y seis para acá... la mayoría de los pacientes no tienen problemas de incapacidad o de discapacidad que les impida, pues, hacer trabajos... es indiferente.* (Inspector Cedeño)
>
> *Bueno, y ellos... Yo voy al Centro y hay zapateros y todo ahí... Hay como cuantro zapateros leprosos.* (Dalia)

Es que la orientación de la UDS se dirige hacia que el paciente no se inhabilite, como lo asegura Dr. Roca: “Ellos siguen haciendo su trabajo; si es ingeniero, sigue siendo ingeniero. Ellos siguen haciendo sus funciones... siguen trabajando”.

Tal cosa ocurre en un cuadro de ocultamiento que tiene, al menos, tres dimensiones: una – ya referida – que involucra al paciente, otra que implica al médico tratante y la última que envuelve al patrón o jefe.

En el segundo caso, el médico no participa al empleador de su paciente la enfermedad que éste tiene. Dra. Rodríguez lo justifica de la siguiente manera:

> *Como no interesa que a nadie lo boten del trabajo y lo que interesa es que la persona se integre a la sociedad, al trabajo... Generalmente lo tratamos por aquí, sin dar ninguna información al patrono... Simple y llanamente le pedimos al paciente que ubique otros casos que vea en la compañía.*

Con este proceder pone en evidencia que está consciente de la escasa posibilidad de encontrar comprensión para sus pacientes, por lo cual asume una actitud de protección.

En el caso del patrón, si no despide al empleado enfermo, comparte su secreto, pero de alguna manera crea un espacio de trabajo aislado o genera unas condiciones en las que se minimicen los contactos con los otros. Sin embargo, esto no es lo más corriente, pues, en casi todos los casos, a pesar de la labor de la Unidad de Dermatología Sanitaria, el enfermo es despedido.

Conclusiones

El cambio de modalidad del control de la lepra ciertamente podría posibilitar una rebaja del estigma. Ello en virtud de que la no existencia de los reclusorios funcionaría como efecto de demostración, en el sentido de que no son necesarios, por las características de la afección, que se asumiría como no contagiosa.

No obstante, en el caso estudiado, se diría que la enfermedad se ha hecho invisible como consecuencia, tanto de la desaparición del leprosario de la Isla de Providencia, como porque la polioquimioterapia detiene y minimiza las lesiones y deformidades. Se trata, entonces, no de una reducción del rechazo y de la aversión hacia el afectado, sino de la pérdida de contacto con la realidad de la lepra.

La permanencia del estigma se concreta en el trato que reciben los enfermos cuando se conoce su padecimiento: los testimonios que hemos presentado son elocuentes. Es que la actitud ante la afección está basada en arraigados prejuicios, que no son superados con la eliminación del confinamiento. En tal sentido, para la gente, la lepra sigue siendo la lepra, y un leproso sigue siendo un leproso (valga la redundancia).

De verdad que la afirmación es bastante fuerte; pero, mientras lo predominante sea la desinformación y las falsas creencias, la situación seguirá siendo la misma.

En nuestro caso, se comprueba como la acción orientadora de los servicios puede modificar esa realidad. Sólo que, por la forma como se cumple, la cobertura no va más allá de la familia del paciente. Mientras éste, de conocerse su afección, es maltratado por los vecinos, abandonado por los amigos y despedido del trabajo. Y su respuesta es el ocultamiento.

Si se lograra incorporar a los programas de educación básica y acceder a los medios de comunicación de masas para proporcionar la información científica, la situación descrita podría comenzar a cambiar. Sin embargo, a algunos quienes conducen el programa de control esto les parece contrapruducente. Y si esta posición se hace dominante, habría que esperar que se acabe el estigma cuando se elimine la lepra.

Referencias Bibliográficas

ALONSO, F. *Historia de los Leprocomios de Venezuela: Isla de Providencia y Cabo Blanco.* Logroño. s/c, 1977.

ARRIETA, O. *Historia de Algunas Enfermedades y Medicamentos*. Maracaibo: Edición de la Universidad del Zulia, 1986.

BAKIRTZIEF, Z. En busca del amarradero de la cura de la lepra. *Espacio Abierto* (6) *2,* 1997.

BARRETO, L. *Hanseníase: representações sobre a doença*. Río de Janeiro: Escuela Nacional de Salud Pública, 1993. (Mimeo.)

BERLINGUER, G. *A Doença*. São Paulo: Hucitec, 1988.

BROWNE, S. Leprosy: the Christian attitude. *Internacional Journal of Leprosy,* 1963.
DINIG, S; DYNES, R & CLARKE, A. *Desviance-studies in the Process of Stigmatization and Societal Reaction.* Nueva York: Oxford University Press, 1969.
GOFFMAN, E. *Internados*. Buenos Aires: Editorial Amorrortu, 1961.
GOFFMAN, E. *Estigma.* Buenos Aires: Editorial Amorrortu, 1971.
VENEZUELA. Ministerio de Sanidad y Asistencia Social (MSAS). *Revista Venezolana de Sanidad y Asistencia Social*,1 y 2, mar.-jun., 1986.
ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). *Una guía para el control de la lepra.* Madrid, 1988.
POIRIER, J.; CLAPIER-VALLADON, S. & RAIBAUT, P. *Les Récits de Vie: théorie et practique.* París: Presses Universitaires de France, 1983.
RODRIGUES, J. C. *Tabu do Corpo*. Rio de Janeiro: Editorial Achiamé, 1983.
ROMERO SALAZAR, A. et al. El estigma en la representación social de la lepra. *Cadernos de Saúde Pública,* 11 (4), 1995.
SKINSNES, O. & ELVORE, R. Leprosy in society V. Leprosy in occidental literature. *International Journal of Leprosy*, 1970.

Parte II

Ocupação do Espaço e Doenças Endêmicas

7

A Ocupação do Espaço e a Ocorrência de Endemias

Luiz Jacintho da Silva

Introdução

As interações entre o espaço geográfico e a ocorrência de doenças como objeto de estudo apresentam uma história de altos e baixos, alternando interesse e desinteresse por parte da comunidade científica. Estamos hoje em uma fase de interesse crescente. Os motivos destas oscilações residem nas próprias variações dos paradigmas vigentes em epidemiologia, mais especificamente, em epidemiologia das doenças transmissíveis (Silva, 1997).

A despeito do risco de lugar comum, pode-se entender que uma das primeiras preocupações sistematizadas das interações entre o espaço geográfico e a ocorrência das doenças encontra-se em Hipócrates (s.d), no texto *Ares, águas e lugares*. Ali já existe uma mistura de fatores ligados ao meio natural, o clima especialmente, e de fatores ligados às pessoas. Tal mistura se reflete na etimologia da palavra endemia: *demos*, além do seu significado mais conhecido – 'população', 'povo' ou 'pessoas' –, significa também 'lugar'. O significado que o texto hipocrático confere ao termo 'endemia' é o de uma doença própria de um lugar e de seus habitantes, ressaltando a impossibilidade de dissociar um do outro, contrastando com epidemia, doença eventual, externa. Mesmo em sua acepção atual, 'endemia' e 'endêmico' associam-se a 'lugar', ao contrário de 'epidemia' ou 'epidêmico', que usualmente se associam a 'população' (Webster's, 1996).

Desde sua utilização inicial, portanto, 'endemia' associa-se a 'lugar'. O estudo das endemias, da sua ocorrência, determinantes e processo de disseminação, é o estudo dos lugares em que ocorrem. Na concepção vigente até o século passado, as doenças endêmicas eram as doenças próprias de um determinado local, região ou país, ao contrário das epidêmicas, que vinham e iam, mas não se

estabeleciam no local. Estas apresentavam caráter de visitação, cujos determinantes eram os mais diversos, inclusive alterações do meio, alterações, porém, espúrias ou transitórias.

Talvez um dos melhores exemplos da diferença existente entre 'endêmico' e 'epidêmico' na conceituação antiga (mas não necessariamente errônea) resida no dilema de Semmelweis. Na bem conhecida história dos primórdios da infecção hospitalar, Semmelweis entendia que a ocorrência da febre puerperal se dava pela introdução de partículas infecciosas trazidas por médicos e estudantes de medicina das salas de necrópsia. A febre puerperal seria, no seu entendimento, epidêmica. Já o *establishment* médico da época entendia o contrário, que a febre puerperal ocorreria por condições inerentes às enfermarias e suas pacientes, independente de quem as atendia. A febre puerperal seria endêmica, própria dos serviços de obstetrícia, a exemplo da febre das prisões ou da febre dos pântanos. A natureza infecciosa não estava posta em discussão, endêmica ou miasmática, epidêmica ou contagiosa, ambas comportavam a origem infecciosa; em disputa estavam os determinantes do processo e, evidentemente, as eventuais medidas a serem tomadas (Rosen, 1994).

Hoje convivemos com uma doença que apresenta características tanto epidêmicas como endêmicas. A cólera, na sua forma clássica, fora do seu local de origem, no delta dos rios Ganges e Bramaputra no subcontinente indiano, tem comportamento epidêmico. Ao longo de seis pandemias ocorridas entre 1817 e 1923, jamais se estabeleceu como endemia em qualquer lugar (McNeill, 1998; Wills, 1996). No entanto, o biotipo Eltor, disseminando-se pandemicamente desde 1961, atingiu todos os continentes, estabelecendo-se como endemia em diversos lugares, inclusive no Brasil. Trata-se de questão central da epidemiologia identificar os determinantes da diversidade de comportamento de doenças muito semelhantes ou mesmo de uma mesma doença. Os avanços científicos e tecnológicos em biologia, mais especificamente em ecologia (L'Écologie, 1996; Silva & Schramm, 1997), possibilitam entender melhor os seres vivos, e, longe de nos afastar dos estudos do espaço, permitem uma nova interpretação de constatações antigas.

O comportamento da cólera clássica, endêmica na origem e epidêmica nos demais lugares, jamais permanecendo além de um tempo relativamente curto, faz pensar obrigatoriamente em um fator ou fatores ligados ao lugar que determinam a mudança de comportamento. Esta dualidade não passou despercebida, mas o papel do espaço, do cenário, da paisagem, do lugar, enfim, na determinação das características epidemiológicas de uma dada doença sempre constituiu um desafio, possibilitando as mais diferentes interpretações e explicações (McNeill, 1998).

Até o estabelecimento da hegemonia da microbiologia no pensamento epidemiológico, por volta do final do século passado, na verdade nos últimos 25 anos, quando a disponibilidade de um arsenal tecnológico permitiu elucidar a

biologia de uma longa lista de doenças, bem como identificar novas doenças – até então classificadas em grandes grupos, como as febres 'palustres', o tifo e assim por diante – o papel atribuído às características do lugar na determinação das endemias e epidemias era importante. (Arrizabalaga et al., 1997)

O conceito de agente infeccioso não era desconhecido ou mesmo rejeitado, era considerado fruto do ambiente. Existe uma riqueza de conceitos na literatura médico-epidemiológica acerca do ambiente e da determinação das doenças. Estes conceitos obviamente variaram conforme os conceitos filosóficos vigentes. Sem fazer uma ampla revisão do assunto, basta lembrar o papel preponderante atribuído aos fenômenos naturais – o vento, a chuva, a insolação – nos textos hipocráticos, substituídos por características da população nos textos de Virchow e Villermé, plenos de preocupações sociais, frutos dos problemas da época (Silva, 1985a).

A epidemiologia descritiva, conforme a conceituação clássica, entende o espaço como um conjunto de determinantes, geralmente de natureza biológica ou natural, como clima, vegetação, latitude e topografia. Não há dúvidas de que o clima sempre foi o determinante a receber maior atenção, tendo seu interesse renovado graças ao progressivo aquecimento global e à melhor compreensão do fenômeno El Niño (Bouma et al., 1997). Mais recentemente, a poluição ambiental e outros fatores físicos, como a quantidade de radiação ultravioleta ou a intensidade de campo eletromagnético, vêm atraindo a atenção, sobretudo à medida que os epidemiologistas se voltam cada vez mais para as neoplasias (Verhasselt, 1981).

Embora o interesse pela participação dos fatores ligados ao espaço sempre tenha sido grande, os conceitos utilizados eram implícitos, nunca discutidos em si mesmos, e a interpretação do papel que desempenhavam variou ao longo do tempo.

A Influência de Aristotételes

A tradição aristotélica, talvez a primeira grande influência filosófica sobre o pensamento médico, permaneceu por toda a Idade Média, adaptada aos conceitos cristãos por Tomás de Aquino, perdendo força apenas durante o Iluminismo (Rosen, 1994). A influência da filosofia aristotélica na medicina foi enorme, adentrando o século XIX. Galeno (s.d.), ao interpretar e adaptar os textos médicos hipocráticos, reforçou nas suas lições a interpretação filosófica aristotélica. O pensamento médico sempre mostrou-se refratário às influências filosóficas, absorvendo-as muito depois das demais ciências.

A visão materialista da natureza em Aristóteles deve ter sido fundamental para a elaboração da teoria miasmática, particularmente o seu conceito de causa

final ou de finalidade. Interpretando a polêmica de Semmelweis, vê-se que este estava negando que a natureza do ambiente hospitalar, no caso as enfermarias obstétricas, gerasse processos infecciosos.

Aristóteles conferia às entidades materiais alguns atributos que lhes seriam inerentes, a 'natureza' destas entidades, de modo que seria da 'natureza' dos pântanos determinar a malária ou das prisões determinar a febre das prisões (na verdade o tifo exantemático). Este atributo dos lugares serviu por muitos séculos como o paradigma para a explicação das endemias.

Miasma significa 'mancha', traz o significado de poluição. O miasma existe em determinados locais e 'mancha' aqueles com que entra em contato, alterando seus humores.

A grande discussão entre os contagionistas e os miasmáticos não corria por conta da existência ou não de agentes infecciosos, mas sim das condições necessárias para que estes surgissem e determinassem doenças. Entendiam os contagionistas que apenas determinados locais preenchiam as condições necessárias para a ocorrência de determinadas doenças, e estas adquiriam necessariamente características destes lugares, a ponto de a nosografia vigente refletir esta noção: febre das prisões, febres palustres. Os embates ocorridos entre as duas correntes implicavam as medidas de controle necessárias. Ainda que a historiografia médica tradicional considere os miasmáticos como reacionários e anticientíficos, muitas das medidas eficazes de saúde pública tomadas no século passado, e mesmo no início deste, possuíram uma base miasmática: a legislação visando à melhoria das habitações do proletariado inglês, o saneamento das cidades (Tesh, 1982).

O Paradigma da Microbiologia

A revolução bacteriológica do último quartel do século XIX, ao contrário do que afirma a interpretação tradicional, não introduziu o conceito de infecção e doença infecciosa. Este já existia há muito tempo, mesmo na medicina galênica, ainda que de maneira confusa, sem suficiente elaboração teórica (Herlihy, 1997). A epidemia de peste bubônica, a peste negra de 1348, constituiu um fator fundamental na elaboração desse conceito, aperfeiçoada com as interpretações de Fracastoro sobre a sífilis (Arrizabalaga et al., 1997). O desenvolvimento da microbiologia significou, antes, a introdução de uma tecnologia que permitiu produzir evidências irrefutáveis da etiologia infecciosa das doenças endêmicas e epidêmicas.

A inegável associação de determinados locais ou ecossistemas à ocorrência de determinadas doenças era por demais forte e atraiu a atenção de inúmeros pesquisadores, que buscaram desenvolver modelos explicativos.

Pavlovsky, a Teoria dos Focos Naturais e a Vertente Ecológico-Geográfica

Possivelmente, a primeira apreciação teórica do conceito de espaço aplicado à epidemiologia foi realizada por Pavlovsky, parasitologista russo que, na década de 30, desenvolveu a teoria dos focos naturais das doenças transmissíveis, também conhecida como teoria da nidalidade natural das doenças transmissíveis. O grande incentivo ao desenvolvimento de sua teoria consistiu no avanço da fronteira agrícola soviética, no início da era Stalin. Extensas áreas do território da então União Soviética, particularmente na Ásia, estavam sendo desbravadas e exploradas, seja para a agricultura, seja por seus recursos naturais, como madeira e minerais. Em conseqüência, surgiram alguns problemas de saúde pública, como a leishmaniose na Ásia Central e as encefalites por arbovírus na Sibéria. É interessante notar que, decorridos cinqüenta anos, a preocupação da epidemiologia com as novas fronteiras continua presente. Uma pesquisa na base de dados *Medline*, utilizando o termo *natural foci* e correlatos, como *nidality*, entre 1985 e 1996, elenca um grande número de artigos, em sua totalidade publicados na Rússia ou em países que em algum momento estiveram sob influência soviética, como a China e as antigas repúblicas da Checoslováquia e Iugoslávia.

Pavlovsky (s.d. a, b) desenvolveu uma teoria de marcado cunho ecologista, cujo grande mérito foi estabelecer o conceito de que o espaço era o cenário no qual circulava o agente infeccioso – a patobiocenose –, e este cenário era classificado em 'natural', ou intocado pela ação humana, e 'antropopúrgico' ou alterado pela ação humana. Pavlovsky inegavelmente estava preocupado em desenvolver uma metodologia de cunho eminentemente prático, como se pode depreender de um trecho de seu livro, no capítulo intitulado Medical Aspects of Landscape Study:

> The study of landscapes is of great importance for medicine in view of its specific aim, in particular, to find out the presence of natural foci of diseases in a given landscape area, characterized by its general geobotanical aspect; this is the primary aim. The second, no less important, aim is to ascertain man's influence in the present epoch or in the historical past on the primordial state of a particular landscape. (Pavlovsky, s.d. a)

A modificação do espaço, ou paisagem, determinava alterações ecológicas na patobiocenose, alterando a circulação do agente infeccioso. Ainda que a teoria dos focos naturais de Pavlovsky seja por demais restrita para as necessidades atuais da epidemiologia, o modelo do foco natural e da sua transformação pela ação humana, com conseqüente alteração dos caracteres epidemiológicos de uma doença, é fundamental para a análise do espaço como categoria de análise. O espaço na sua conceituação clássica em epidemiologia é apenas o substrato que exerce sua influência através de fenômenos naturais, como o clima. Segundo essa concepção, o espaço é estático, imutável, um espectador não participante.

A teoria dos focos naturais recebeu uma atenção limitada, sobretudo em razão da II Guerra Mundial que sobreveio logo após, dificultando a difusão das idéias. Ainda assim, muitos parasitologistas adotaram a teoria de Pavlovsky, mas não a expandiram, utilizando apenas seu valor aparente. Cabe destacar os trabalhos de Audy (1958), parasitologista britânico, preocupado com a *Rickettsia tsutsugamuchi*, no sudeste asiático, e os trabalhos de parasitologistas brasileiros, especialmente da escola de Samuel Pessoa (Pessoa, 1938, 1941, 1947, 1956, 1963, 1978a, 1978b).

A crescente urbanização verificada em todo o mundo e, particularmente, no Terceiro Mundo diminuiu o interesse pela teoria dos focos naturais, uma vez que a natureza intocada pela ação humana tornou-se praticamente inexistente, e a teoria de Pavlovsky, tal como fora enunciada, daria conta apenas das primeiras fases da transformação dos focos naturais. Verdade que surtos de doenças, como a febre hemorrágica causada pelo vírus Ebola e outras doenças emergentes ou reemergentes, fazem renascer o interesse pelos espaços naturais, inalterados ou muito pouco modificados (Nous, 1996).

Os epidemiologistas reconheceram a rápida transformação verificada no Terceiro Mundo após a II Guerra Mundial, em especial nas colônias em emancipação, e buscaram modelos teóricos para lidar com tais transformações. Tratou-se de um momento de surgimento, ou ressurgimento, da geografia médica, disciplina científica que data do século passado, mas que nunca se estabeleceu firmemente como distinta da epidemiologia. Vários autores, mormente europeus e norte-americanos, recorreram à geografia para compreender o novo contexto epidemiológico internacional. Talvez o melhor exemplo resida nos trabalhos de May, autor franco-americano que buscou uma abordagem geográfica, porém de cunho antropológico, para compreender as alterações.

Exemplos mais recentes são inúmeros e partem da premissa de que o meio natural já se alterou pela ação humana, seja em período recente ou até pré-histórico. Ao mesmo tempo, emprestam um papel relevante às condições naturais, particularmente as climáticas.

Uma vez que o meio já não era 'natural', caberia recorrer a alguma forma de compreensão do comportamento humano. Deu-se aqui um salto teórico da ecologia para a sociologia ou para a geografia humana. Este salto foi feito até mesmo por autores de influência marxista, como os da escola mexicana de Laurell. Todas estas análises relegaram para um segundo plano o estudo das transformações sofridas pelo espaço, ainda que existam transformações óbvias, como as hidrelétricas construídas na África, que alteraram a epidemiologia de diversas doenças no Terceiro Mundo, como o clássico caso da influência da construção da represa de Assuã e a disseminação da esquistossomose no Egito (Gordon-Smith, 1975).

Quando se discutem doenças determinadas e geradas pela sociedade, como muitas das doenças do trabalho ou certas doenças mentais, é compreensível que se relegue para um plano secundário a análise do espaço. Mas quando se busca a compreensão da epidemiologia de doenças muito ligadas ao meio, como a maioria das doenças infecciosas, particularmente as transmitidas por vetor, ou alguns cânceres determinados por exposição a substâncias existentes no meio, o espaço deve necessariamente constituir-se em categoria de análise, se não se quiser ofuscar processos importantes.

Antropologia, Geografia, Materialismo Histórico e Endemias

A corrente marxista na geografia, notadamente dos franceses como Pierre George (1972) e Olivier Dollfus (1972), trabalhou a categoria espaço de maneira muito interessante para os epidemiologistas, mesmo os não marxistas.

O conceito de espaço como resultado da ação da sociedade sobre o meio natural permitiu analisá-lo como processo – a organização do espaço –, alcançando-se uma dimensão maior do que a do espaço estático, mero local de ocorrência das endemias, que é o conceito tradicional em epidemiologia. O conceito de organização do espaço – já desenvolvido por Pavlovsky em uma perspectiva ecológica, restringindo-se apenas aos determinantes naturais, sem avançar na determinação social –, conferiu ao conceito um poder explicativo muito maior.

A visão de Pierre George sobre a geografia pode-se facilmente transpor para a epidemiologia, no sentido em que ambas são disciplinas científicas cujo objeto é o centro de uma rede de relações por demais ampla e complexa para ser adequadamente compreendida mediante uma visão metodológica estreita. Um pequeno trecho de suas reflexões sobre a geografia mostra bem esta visão:

> a geografia tem de ser metodologicamente heterogênea. Alinha-se por um lado entre as ciências da terra ou da natureza, da mineralogia e da petrografia, da geologia até a biologia; por outro lado, a sociologia, a economia a psicologia social (...). É esta a razão pela qual ela se encontra continuamente empenhada na busca de sua unidade. Esta unidade não pode ser metodológica: a pesquisa geográfica recorre sucessivamente aos métodos de cada uma das ciências de que se vale para chegar ao conhecimento analítico dos dados incluídos nas combinações que constituem o objeto de seus estudos fragmentários ou globais. (George, 1972)

É fácil se perceber a analogia com a epidemiologia. George, como outros geógrafos, vale-se da análise do processo de organização do espaço como o esteio destas relações, conferindo coerência a um aparente caos. A análise do processo de organização do espaço constitui, portanto, um recurso metodológico,

que pode perfeitamente ser transposto para a epidemiologia, na qual a única mudança será o objeto: não mais a interação homem-meio, mas o processo saúde-doença.

Alguns conceitos são tão representativos e úteis em ciência, que mesmo que derivem dos paradigmas que os originaram, ainda assim persistem. Alguns conceitos da psicologia analítica de Freud, como 'ego', por exemplo, ou o conceito marxista de 'classe social', sobrevivem em outros modelos ou teorias.

A leitura da teoria dos focos naturais de Pavlovsky, à luz dos conceitos geográficos de George e Dollfus, permite a elaboração de um conceito operacional de espaço extremamente rico para a análise epidemiológica. Segundo Dollfus (1972), o espaço geográfico é

> um espaço mutável e diferenciado cuja aparência visível é a paisagem. E um espaço recortado, subdividido, mas sempre em função do ponto de vista segundo o qual o consideramos. Espaço fracionado, cujos elementos se apresentam desigualmente solidários uns aos outros (...). Por conseguinte, surge o espaço geográfico como o esteio de um sistema de relações, algumas determinadas a partir do meio físico (arquitetura dos volumes rochosos, clima, vegetação), outras provenientes das sociedades humanas responsáveis pela organização do espaço em função da densidade demográfica, da organização social e econômica, do nível das técnicas; numa palavra: de toda essa tessitura pejada de densidade histórica a que damos o nome de civilização.

Pavlovsky já trabalhava com a aparência visível do espaço, a paisagem. Sua teoria dos focos naturais deixa implícito que há um conjunto de relações no interior da paisagem responsável pela ocorrência da doença. Ocorre, como já mencionado, que Pavlovsky não levou sua teoria adiante. Seu conceito de mudança no espaço, conduzindo à mudança na estrutura epidemiológica, ao se transpor para o conceito de espaço geográfico de Dollfus, permite situar o estudo do espaço e de suas transformações como o ponto central da análise. O conceito de espaço geográfico incorpora os determinantes naturais e sociais em uma visão de totalidade, que muitas vezes falta à análise epidemiológica. O espaço pode dividir-se didaticamente em três grandes categorias: 1) espaço natural: intocado, é de pouco interesse para a epidemiologia, uma vez que não é utilizado pelas sociedades humanas – Pavlovsky, Audy e outros estudiosos da teoria dos focos naturais valorizavam esta categoria por estarem interessados nas zoonoses; 2) espaço percorrido: alterado apenas ligeiramente pela ação humana, que não o explora; 3) espaço organizado: alterado profundamente pela ação humana.

O maior determinante do processo de organização do espaço é a necessidade econômica, que vai reorganizar o espaço conforme as necessidades das atividades que se devem desenrolar, quer a agricultura, a exploração mineral, o transporte de mercadorias, a produção de energia, a fabricação de produtos ou a construção de cidades. Seja qual for, esta atividade determinará sobre o espaço um

grau maior ou menor de organização. A sucessão histórica das necessidades levará à superposição da organização espacial, tal como se percebe claramente na paisagem européia, onde se encontram vestígios da organização romana, do feudalismo, da Revolução Industrial e da época contemporânea. O mesmo se verifica com o espaço urbano, que se organiza e reorganiza sucessivamente. Os trabalhos de Santos (1988, 1996), geógrafo brasileiro, mostram bem o processo de organização do espaço urbano no Terceiro Mundo, conforme as necessidades da economia.

Pessoa e a Contribuição Brasileira

Pode-se afirmar, sem o risco de incorrer em erro, que a grande contribuição para a análise da ocorrência de endemias e a organização do espaço no Brasil adveio de Samuel Pessoa e de sua escola. Fortemente influenciado pelas teorias de Pavlovsky, Pessoa analisou a ocorrência das principais endemias brasileiras da época, sob a ótica da teoria dos focos naturais, incorporando determinantes sociais. A preocupação de Pessoa era, condizendo com as preocupações da época, com o meio rural. Havia, porém, pouca definição metodológica nos estudos do espaço, a ponto de Pessoa ter dado a entender que geografia médica e ecologia eram, em verdade, designações diferentes do mesmo campo de investigação.

Tal confusão de disciplinas se verifica também em outros autores que propuseram análises semelhantes, como Lacaz (1972).

O espaço como objeto de estudo da geografia, incorporando o conceito de organização do espaço, só recebeu atenção mais recentemente, com os trabalhos de Silva e de Sabroza, entre outros, constituindo uma linha de análise muito própria da epide-miologia brasileira (Barreto, 1991; Sabroza, 1992; Silva, 1985b, 1986, 1992, 1997).

O Renascer da Ecologia, as Doenças Infecciosas Emergentes e a Biologia Molecular e suas Possibilidades

A ecologia sofreu um importante desenvolvimento, em todos os aspectos, mas notadamente quanto aos seus paradigmas e metodologia. No que concerne ao paradigma, o mais importante foi a passagem de uma concepção de equilíbrio – de tendência à estabilidade que seria própria dos ecossistemas –, vigente na ecologia clássica, para o conceito de instabilidade e constante modificação (Earn et al., 1998). Este paradigma, que vem sendo adotado em praticamente todas as disciplinas científicas (Casti, 1995), possibilita, na epidemiologia, incorporar os conceitos e métodos das ciências sociais que trabalham com o princípio da mudança, uma dificuldade que a epidemiologia clássica, de cunho marcadamente positivista, sempre apresentou ao tentar fazer análises mais amplas. Abre-se, portanto, a

perspectiva de uma nova associação entre a ecologia e a epidemiologia (Blower & McLean, 1991; Schaffer, 1985), não totalmente livre dos riscos do uso inadequado da ecologia (Avila-Pires, 1995).

Esta evolução teórica em epidemiologia permite a análise com uma perspectiva moderna de espaço, menos territorial e mais virtual, um espaço que coexiste com outros, sem serem mutuamente exclusivos. A separação teórica entre território e espaço traz uma maior abertura aos estudos em epidemiologia, permitindo, sem conflitos teóricos, entender o território da dengue e o espaço da Aids. Contempla as necessidades mais territoriais das análises dos determinantes de algumas doenças emergentes, sem inviabilizar uma visão de espaço (Cook, 1992).

Uma tentativa de compreender o processo de disseminação da Aids, por exemplo, que se mantenha apegada aos conceitos mais clássicos de espaço terá sérias dificuldades, uma vez que o espaço da Aids não é o da ecologia e da geografia clássicas, mas sim um espaço que recorta outros (Quinn, 1996), um fenômeno não estranho à geografia moderna (Corrêa, 1996), e muito mais próximo do espaço das ciências humanas (Bettanini, 1992). A ocupação deste espaço, pela Aids, se dá simultaneamente à ocorrência de outras doenças com suas configurações específicas, a exemplo do que ocorre com as grandes corporações. Apesar de diferentes espaços poderem existir simultaneamente no tempo e no território, não são estanques e autônomos, muito pelo contrário, sua interação se efetua, ainda que de extensão e intensidade variáveis.

A questão das doenças infecciosas emergentes, um tema de interesse crescente, veio reacender o interesse pela associação com a ecologia e a necessidade de interpretações mais abrangentes do processo saúde-doença (Lederberg et al., 1992; McSweegan, 1996), no qual 'território', como paisagem no sentido clássico de Pavlosky, e 'espaço', na conceitução moderna da geografia, sejam objeto de análise integrada, ao contrário da visão unívoca da escola ecológico-epidemiológica (Bustamante, 1957).

O desenvolvimento e a disseminação de novas técnicas de investigação – destacando-se aqui as técnicas de geoprocessamento e de sensoriamento remoto – também abrem uma linha de pesquisa que sem dúvida trará, como já trouxe, novas dimensões aos estudos do espaço em epidemiologia (Barcellos & Bastos, 1996).

Referências Bibliográficas

ARISTÓTELES. On generation and corruption. http://classics.mit.Edu/Aristotle/ gener_corr.html, s.d.

ARRIZABALAGA, J.; HENDERSON, J. & FRENCH, R. *The Great Pox: the French disease in Renaissance Europe*. New Haven: Yale University Press, 1997.

AUDY, J. R. The localization of disease with special reference to the zoonoses. *Transaction of the Royal Society of Tropical Medicine & Hygiene*, 52:308-328, 1958.

AVILA-PIRES, F. D. The use and misuse of some ecological terms and concepts in epidemiology. *Memórias do Instituto Oswaldo Cruz,* 90:561-564, 1995.

BARCELLOS, C. & BASTOS, F. I. Geoprocessamento, ambiente e saúde: uma união possível? *Cadernos de Saúde Pública,* 12:389-397, 1996.

BARRETO, M. L. Geographical and socioeconomic factors relating to the distribution of *Schistosoma mansoni* infection in an urban area of north-east Brazil. *Bulletin World Health Organization,* 69:93-102, 1991.

BETTANINI, T. *Espaço e Ciências Humanas*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

BLOWER, S. M. & McLEAN, A. R. Mixing ecology and epidemiology. *Proceedings of the Royal Society of London Biological Sciences,* 245:187-192, 1991.

BOUMA, M. J. et al. Predicting high-risk years for malaria in Colombia using parameters of El Niño Oscillation. *Tropical Medicine International Health*, 2:1.122-1.127, 1997.

BUSTAMANTE, F. M. Distribuição geográfica da doença de Chagas no Brasil e sua relação com certos fatores climáticos: epidemiologia e profilaxia da enfermidade. *Revista Brasileira de Malariologia e Doenças Tropicais*, 9:191-210, 1957.

CASTI, J. L. *Complexification: explaining a paradoxical world through the science of surprise*. Nova York: Harper Perennial, 1995.

COOK, G. C. Effect of global warming on the distribution of parasitic and other infectious diseases: a review. *Journal of the Royal Society of Medicine,* 85:688-692, 1992.

CORRÊA, R. L. Metrópoles, corporações e espaço: uma introdução ao caso brasileiro. In: CASTRO, I. E.; GOMES, P. C. C & CORRÊA, R. L. (Orgs.) *Brasil: questões atuais de reorganização do território*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1996.

DOLLFUS, O. *O Espaço Geográfico.* São Paulo: Difel, 1972.

EARN, D. J.; ROHANI, P. & GRENFELL, B. T. Persistence, chaos and synchrony in ecology and epidemiology. *Proceedings of the Royal Society of London Biological Sciences,* 265:7-10, 1998.

L'ÉCOLOGIE, cent ans d'adolescence. *Science et Vie*, 949:84-87, 1996.

GALENO. On the natural faculties. http://classics.mit.edu/Galen/natfac.html, s.d.

GEORGE, P. *Os Métodos da Geografia.* São Paulo: Difel, 1972.

GORDON-SMITH, C. E. Changing patterns of disease in the tropics. In: STANLEY, N. F. & ALPERS, M. P. (Eds.) *Man-Made Lakes and Human Health*. Londres: Academic Press, 1975.

HERLIHY, D. *The Black Death and the Transformation of the West*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, 1997.

HIPÓCRATES. On airs, waters, and places. http://classics.mit.Edu/Hippocrates/ airwatpl.html, s.d.

LACAZ, C. S. Conceituação, atualidade e interesse do tema. Súmula histórica. In: LACAZ, C. S.; BARUZZI, R. G. & SIQUEIRA, W. (Orgs.) *Introdução à Geografia Médica do Brasil*. São Paulo: Edgard Blucher/Edusp, 1972.

LEDERBERG, J.; SHOPE, R. E. & OAKS Jr., S. C. (Eds.) *Emerging Infections, microbial threats to health in the United States*. Washington: National Academy Press, 1992.

McNEILL, W. H. *Plagues and Peoples*. Nova York: Anchor Books, 1998.

McSWEEGAN, E. The infectious diseases impact satement: a mechanism for addressing emerging infectious diseases. *Emerging Infectious Diseases*, 2:103-108, 1996.

NOUS vivons au bord du chaos (Editorial). *Science Illustrée*, 12:50-55, 1996.

PAVLOVSKY, E. N. *Natural Nidality of Transmissible Diseases.* Moscou: Peace Publishers, s.d. a.

PAVLOVSKY, E. N. *Human Disease with Natural Foci.* Moscou: Foreign Languages Publishing House, s.d. b.

PESSOA, S. B. Problemas de higiene rural. *Folha Médica*, 19, 197-201, 1938.

PESSOA, S. B. Ensaio sobre a distribuição geográfica de algumas endemias parasitárias no Estado de São Paulo. *Arquivos de Higiene*, 11:7-25, 1941.

PESSOA, S. B. Habitação e endemias rurais. *Arquivos (Ministério da Educação e da Saúde),* 1:29-35, 1947.

PESSOA, S. B. Doença de Chagas. *Anais Paulistas Medicina e Cirurgia*, 71:285-264, 1956.

PESSOA, S. B. Endemias Parasitárias da Zona Rural Brasileira. São Paulo: Procienx, 1963.

PESSOA, S. B. Geografia médica e epidemiologia. In: *Ensaios Médico-Sociais*. 2.ed. São Paulo: Cebes/Hucitec, 1978a.

PESSOA, S. B. Ecologia e epidemias. In: *Ensaios Médico-Sociais*. 2.ed. São Paulo: CEBES/HUCITEC, 1978b.

QUINN, T. C. Global burden of the HIV pandemic. *Lancet,* 348:99-106, 1996.

ROSEN, G. *Uma História da Saúde Pública*. São Paulo: Unesp/Hucitec/Abrasco, 1994.

SABROZA, P. C. A organização do espaço e os processos endêmico-epidêmicos. In: LEAL, M. C. (Org.). *Saúde, Ambiente e Desenvolvimento*. v.2. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco, 1982.

SANTOS, M. *O Espaço em Questão*. São Paulo: Marco Zero/AGB, 1988.

SANTOS, M. *A Urbanização Brasileira*. 3.ed. São Paulo: Hucitec, 1996.

SCHAFFER, W. M. Can linear dynamics elucidate mechanisms in ecology and epidemiology? *IMA Journal of Mathematics Applied to Medicine and Biology*, 2:221-252, 1985.

SILVA, E. R. & SCHRAMM, F. R. A questão ecológica: entre a ciência e a ideologia/utopia de uma época. *Cadernos de Saúde Pública*, 13:355-382, 1997.

SILVA, L. J. Sobre a antiguidade de alguns focos de esquistossomose do estado de São Paulo. *Revista Brasileira de Malariologia e Doenças Tropicais*, 35:73-78, 1983.

SILVA, L. J. Considerações acerca dos fundamentos teóricos da explicação em epidemiologia. *Revista de Saúde Pública*, 19:377-383, 1985a.

SILVA, L. J. Crescimento urbano e doença: a esquistossomose no município de São Paulo (Brasil). *Revista de Saúde Pública*, 19:1-7, 1985b.

SILVA, L. J. Desbravamento, agricultura e doença: a doença de Chagas no estado de São Paulo. *Cadernos de Saúde Pública*, 2:134-140, 1986.

SILVA, L. J. Organização do espaço e doença. In: CARVALHEIRO, J. R. (Org.). *Textos de Apoio.Epidemiologia I*. 2.ed. Rio de Janeiro: PEC/Ensp/Abrasco, 1992.

SILVA, L. J. O conceito de espaço na epidemiologia das doenças infecciosas. *Cadernos de Saúde Pública*, 13:585-593, 1997.

TESH, S. Political ideology and public health in the nineteenth century. *International Journal of Health Services,* 12:321-342, 1982.

VERHASSELT, Y. The contribution and future development of spatial epidemiology. *Social Science Medicine*, 15A:333-335, 1981.

WEBSTER'S New Complete Medical Dictionary. Nova York: Smithmark Publishers, 1996.

WILLS, C. *Yellow Fever, Black Godess, the Coevolution of People and Plagues*. Reading: Helix Books, 1996.

8

Geografia Médica: origem e evolução

Maria Eliane Brito de Andrade

Introdução

O campo temático denominado 'geografia médica' encontra-se atualmente em um processo de incremento de pesquisas aplicadas, como também de discussão acerca do referencial teórico-metodológico e do seu próprio conceito. O presente estudo tem como objetivo analisar o seu processo evolutivo, identificando as características básicas. Busca-se situar a geografia médica no contexto histórico de cada época, quando se foi processando o desenvolvimento da ciência médica, da geografia e da epidemiologia.

Destacaram-se as obras mais importantes, com ênfase para a fase atual, diante do ressurgimento tanto de pesquisas aplicadas, quanto da discussão teórica. Para fins didáticos, analisou-se a geografia médica produzida no Brasil em um tópico à parte.

O Período Clássico: a influência hipocrática

A origem dos estudos da geografia médica, segundo Pessoa (1978), remonta à Antigüidade, iniciando-se talvez com a própria história da medicina. A primeira obra referente ao tema, publicada em torno do ano 480 a.C., atribui-se a Hipócrates e denomina-se *Ares, Águas e Lugares*. Segundo Pessoa, esta obra, na qual se reconheceu a primeira tentativa de atribuir-se aos fatores externos a responsabilidade dos males que afligiam o homem, é um dos legados mais importantes da Antigüidade Clássica. Hipócrates analisou com minúcias os principais fatores geográficos e climáticos que influíam na ocorrência de endemias e epide-

mias. De maneira geral, observou-se que até o século XVII nada de importante surgiu acerca da geografia médica que não estivesse explícito na obra hipocrática.

É importante observar que, no cerne da análise de Hipócrates, em sua obra principal, residia a relação entre o homem e o meio – embora de forma determinista –, análise esta que hoje é tida como geográfica. Portanto, pode-se dizer que a origem da geografia ou do conhecimento geográfico, que se tornou científico em fins do século XIX, encontrava-se em alguns dos seus aspectos na obra de Hipócrates e, deste modo, também, na geografia médica.

Ao analisar as origens e os pressupostos da geografia, Moraes (1986) afirma que o conhecimento geográfico, como uma disciplina padronizada e com um mínimo de unidade, não existia até o final do século XVIII, mas considera que a obra de Hipócrates já apresente aspectos deste conhecimento.

O advento das grandes navegações, nos séculos XVI e XVII, impulsionaram os estudos de geografia médica. Nos séculos XVIII e XIX, surgiram artigos e livros que abordavam a geografia das doenças. Os estudos existentes, na sua grande maioria, mantiveram a doutrina hipocrática; no entanto, iniciaram-se estudos que, além dos aspectos tradicionalmente relacionados à doença, recorriam a atributos relativos às condições de vida – como o de Snow em 1855, abordando a distribuição espacial da cólera na Inglaterra, associando-a à distribuição de fontes de abastecimento de água nas regiões afetadas.

Os trabalhos surgidos nessa época inseriam-se totalmente no campo da medicina, e como tal sujeitavam-se às transformações ocorridas no pensamento da ciência médica. Portanto, a partir de fins do século XIX, com o desenvolvimento da microbiologia, a concepção de doença, tendo como única etiologia um agente infeccioso, pôs à margem outras abordagens sobre a determinação das doenças. O meio ambiente deixou de apresentar a importância que vinha assumindo desde os escritos hipocráticos, relegando-se pouco a pouco a um segundo plano a velha tradição que atribuía ao meio físico influência sobre a vida do homem, especificamente nos aspectos da saúde-doença.

A partir de 1900, com o advento da microbiologia, publicaram-se poucas obras sobre geografia médica como um todo; porém, alguns de seus temas, como a climatologia médica, por exemplo, desenvolveram-se paulatinamente. Este fato relacionava-se sobretudo ao advento da Segunda Guerra Mundial, quando se tornava necessário o conhecimento dos climas e demais aspectos relacionados à geografia médica para a proteção, em diferentes ambientes, dos soldados em guerra. Os Estados Unidos destacaram-se como os grandes produtores de estudos deste período, os quais eram desenvolvidos especialmente pelos médicos do exército americano, estudiosos que cultuavam a medicina tropical.

Algumas nações européias também associaram a produção da geografia médica, neste período, aos objetivos de manutenção do domínio colonial, especificamente nos continentes africano e asiático. A geografia, que já era um saber sistematizado, caracterizadamente exploratória e descritiva, teve grande importância na sustentação da política colonial (Andrade, 1989).

Efetuava-se, assim, o encontro da geografia colonial ou tropical com a medicina tropical. Com respeito aos papéis exercidos por estas ciências no período, Galvão salienta que "os geógrafos foram mais sinceros do que os que praticaram a saúde pública". Inicialmente denominaram "essa geografia dos dominadores de colonial e somente mais tarde passaram a denominá-la de geografia tropical", ao passo que na saúde pública houve o inverso: "a chamada medicina tropical, apesar de ser feita por médicos militares, nunca se assumiu como medicina colonial" (Galvão, 1989:352).

Geografia e Epidemiologia: as primeiras aproximações

Tendo-se em vista o exposto, entende-se que a real tentativa de aproximação entre a geografia e a epidemiologia aconteceu no momento em que ambas tornaram-se disciplinas autônomas, no século XIX. A base desta primeira aproximação residiu fundamentalmente na interação de métodos, sem o apoio suficiente de conceitos para que pudesse haver uma real articulação interdisciplinar (Ferreira, 1991). A geografia empirista, naturalista, cujos procedimentos de análise baseavam-se na observação e na descrição, iria contribuir para as descrições e interpretações epidemiológicas, primordialmente, com o uso da base cartográfica para estudar a distribuição espacial das doenças, enfocando sobretudo os aspectos físicos da natureza (clima, solo, relevo etc.).

Os avanços que iriam possibilitar uma nova fase de relações entre as duas disciplinas emergiram no início deste século, os quais permitiram uma interação em bases metodológicas e também conceituais. Trata-se dos modelos desenvolvidos pelo parasitologista Pavlovsky, em 1939, e pelo geógrafo Max Sorre, em 1943.

Pavlovsky, baseando-se em uma série de estudos sobre doenças infecciosas cujo referencial advinha da teoria ecológica, formulou o que veio a ser denominado 'doutrina da nidalidade' ou, como é mais conhecida, 'teoria dos focos naturais das doenças transmissíveis'. De modo sucinto, pode-se dizer que, segundo esta concepção teórica, a doença tende a ter um *habitat* natural, da mesma maneira que as espécies. Ao penetrar nos *habitats* (focos naturais), o homem levaria para o seu lugar a ocorrência de casos da doença.

Cabe destacar que, nos dias atuais, novas bases conceituais oriundas da geografia foram incorporadas a esta concepção por Silva (1981), e utilizadas em um estudo sobre a evolução da doença de Chagas no estado de São Paulo. Para o autor, isto se faz necessário uma vez que a teoria de Pavlovsky apresenta limitações para se investigar a doença, quando esta transcende o meio natural e se incorpora ao espaço social. Porém, se reconhece a importância de tal teoria como contribuição ao desenvolvimento da ciência epidemiológica (Barreto, 1990), bem como para o objetivo imediato para o qual foi concebida, ante seu contexto histórico. A Rússia da década de 30, onde Pavlovsky vivia, encontrava-se em fase de povoamento, o que envolvia o desbravamento de grandes áreas de cobertura vegetal.

Praticamente na mesma época em que Pavlovsky desenvolvia o conceito de 'focos naturais', o geógrafo francês Max Sorre desenvolveu o conceito de 'complexo patogênico'. Este conceito, no entanto, mostra-se mais abrangente, pois permite abordar uma grande variedade de doenças infecciosas e parasitárias, o que a teoria de Pavlovsky não possibilitava, por limitar-se às doenças transmitidas ao homem pelos animais e cujo foco natural eram os reservatórios silvestres (Ferreira, 1991).

Antes de se analisar com mais detalhes o conceito desenvolvido por Sorre, cabe enfocar alguns aspectos relevantes de sua obra, em virtude de sua grande contribuição para o desenvolvimento teórico-metodológico da geografia e da geografia médica, em particular. Max Sorre (1880-1962) começou a publicar sua obra principal – *Os Fundamentos da Geografia Humana* – em 1943, época em que a escola geográfica francesa tinha no paradigma 'possibilismo geográfico' a base explicativa da ação do homem sobre a natureza. Esta objetivava, sobretudo, contra-atacar a escola alemã, cujas bases se assentavam no determinismo da natureza sobre a ação do homem. A geografia francesa defendia e difundia sua teoria sob a liderança de Vidal de la Blache, de quem Sorre recebeu fortes influências, tornando-se o autor que realmente contribuiu para os desdobramentos da proposta lablachiana, formulando uma proposta mais elaborada (Moraes, 1986).

De modo particular, sua contribuição à geografia refere-se à introdução do conceito de 'ecúmeno', central em sua obra. Para o autor, ecúmeno indica o espaço habitado pelas associações humanas, cujas características de heterogeneidade englobam uma grande quantidade de espécies vegetais e animais, distribuídas diferentemente, cujo centro consiste no homem. As diversas espécies permanecem em um intenso dinamismo, fruto de suas reações à a natureza. Ecúmeno é, enfim, o *habitat*, "a morada do homem", e para explicá-lo o método ecológico tornou-se central na geografia sorreana.

Como método, a ecologia permitirá a compreensão ampla do ecúmeno. Ainda que se analisem alguns aspectos separadamente, procuram-se as relações entre as associações humanas e o meio em que se inserem, processo no qual se dá a transformação do meio pela ação humana (Megale, 1983, 1984).

No que concerne à contribuição de Sorre à elaboração de um pensamento geográfico-médico, pode-se entendê-la como parte integrante de uma perspectiva mais ampla, que consistia em atualizar a geografia humana concebida por Vidal de la Blache, conforme mostra o título da sua obra principal. A disposição do conteúdo nos três tomos que compõem a obra revela os objetivos da sua proposta. Na seqüência, os tomos intitulam-se: *Fundamentos Biológicos da Geografia Humana: ensaio de uma ecologia do homem*, *Fundamentos Técnicos* e *O Habitat*, datando respectivamente de 1943, 1948 e 1952 (Cf. Sorre, 1955).

As bases teóricas da geografia médica, abordadas no primeiro tomo, dispõem-se em três capítulos: Complexos patogênicos, Vida dos complexos patogênicos e Princípios gerais da geografia médica. Estes novos conceitos permitiram que a geografia, as ciências médicas e biológicas e as ciências sociais compartilhassem alguns conceitos.

O conceito de complexo patogênico relaciona-se diretamente com a possibilidade de a saúde do homem ser afetada na sua relação com o meio ambiente, enfatizando sobretudo as doenças infecciosas e parasitárias.

> A interdependência dos organismos postos em jogo na produção de uma mesma doença infecciosa permite inferir uma unidade biológica de ordem superior: o complexo patogênico. Compreende, além do homem e do agente causal da doença, seus vetores e todos os seres que condicionam ou comprometem sua existência. (...) Tendo por base esta noção é que propomos fundar o capítulo mais vasto da geografia médica, o das doenças infecciosas; sem ela, este nada seria senão uma coleção de fatos desprovidos de ligação e de alcance científico. (...) Na complexidade das relações que interessam a uma só vez ao biólogo e ao médico, procura-se uma noção sintética capaz de orientar as pesquisas do geógrafo. (Sorre, 1955:237)

A importância deste conceito de complexo patogênico se prende ao seu conteúdo 'modificador' da noção de ecúmeno, seja a curto, médio ou longo prazo, por meio da mortalidade, da diminuição de expectativa de vida e da expansão das doenças transmissíveis em conseqüência da migração.

Os complexos patogênicos são considerados por Sorre como infinitos em número e variedade, e seu conhecimento constitui a base de toda a geografia médica. Eles recebem o nome da doença a que se referem, por exemplo, complexo da peste, da malária, da doença do sono etc. Sorre considera que os complexos patogênicos possuem vida própria, aparecem, subsistem e se desintegram. Para ele, a extensão de uma endemia se confunde com a extensão do complexo patogênico a ela associado. Quanto ao lugar do homem, ele está integrado ao complexo como os outros animais. No entanto, a sua ação pode contribuir para a gênese, evolução ou desintegração do complexo no qual se insere, não se comportando apenas como um hospedeiro ou vetor, confirmando assim o caráter notadamente antropocêntrico da geografia médica desenvolvida por Sorre.

Longe de pensar que se tenham esgotado o conteúdo e as inúmeras formulações conceituais contidas neste livro clássico, prosseguir-se-á enfocando a geografia médica produzida nas últimas décadas, com a certeza de que os conceitos desenvolvidos por Sorre, especificamente o de complexo patogênico, podem ser utilizados em estudos atuais, desde que redimensionados à luz das novas concepções teórico-metodológicas da geografia e da epidemiologia. Sobre isto, afirma Ferreira (1991:308) que "a idéia de ação humana organizando o espaço não é estranha à noção de complexo patogênico: trata-se somente de aprofundá-la, de recolocá-la a serviço de uma epidemiologia que procura compreender os processos subjacentes aos fenômenos que analisa".

A Fase Atual da Geografia Médica

Pode-se considerar que esta fase caracteriza-se, sobretudo, pela reaproximação da epidemiologia com a geografia, motivada, no plano interno das duas disciplinas, pela redefinição de conceitos e métodos. A epidemiologia, ao buscar novos paradigmas para enfrentar as questões teóricas e práticas do seu objeto de estudo, permite uma maior interação com outras disciplinas, ao passo que a geografia, ao redefinir teoricamente o seu objeto como o 'espaço social', presta-se a esta interdisciplinaridade.

Novas possibilidades metodológicas postas à disposição das duas disciplinas – aproximando-as, portanto – surgiram com o desenvolvimento da tecnologia. Assim, por exemplo, o sensoreamento remoto e o geoprocessamento, de grande importância para a geografia, poderão ser utilizados como recurso em favor da epidemiologia (Medronho, 1995). Contudo, estas possibilidades perderão seu valor se, ao invés de utilizadas como meio para aproximar as duas disciplinas, tiverem fim em si mesmas.

Importa salientar que, nesta fase que caracteriza a reaproximação das duas disciplinas em novas bases conceituais, chama a atenção a convivência entre diferentes teorias explicativas. As duas vertentes que tradicionalmente orientam estes estudos consistem na 'ecologia da doença' (patologia geográfica: variações espaciais das doenças e suas relações ambientais) e nos 'serviços de prevenção e tratamento de saúde' (variações espaciais na disponibilidade, qualidade e acesso aos serviços de saúde). Porém, tanto os estudos de distribuição das doenças quanto os estudos de oferta de serviços são efetuados com base em concepções que vão das mais tradicionais às mais elaboradas conceitual e metodologicamente (Kearns, 1995).

Um outro enfoque atual refere-se às preocupações com a relação saúde-espaço com base na concepção quantitativa. E mais recentemente, na última década, emergiram propostas destinadas a expandir o campo de pesquisa medi-

ante novos enfoques teóricos e metodológicos, que estão embasados na 'nova concepção de lugar', na 'teoria social' e em um 'modelo socioecológico' para trato das questões saúde-doença e espaço (Kearns, 1993; Dorn, 1994).

As tendências detectadas como norteadoras da produção da geografia médica na atualidade tiveram como principal referência a literatura publicada em *Social Science & Medicine*, periódico que dedica um tomo aos estudos de geografia médica produzidos nos diversos países. A inclusão dos estudos de geografia médica nesta revista, a partir de 1977, demonstra a relevância e o crescimento da produção neste campo do conhecimento, nos diversos países do mundo, notadamente por parte dos geógrafos ingleses e americanos (Pyle, 1979).

A década de 60, especialmente no último quartel, foi notoriamente aquela em que os estudos de geografia médica desenvolveram-se sob a influência da 'revolução quantitativa'. O espaço tornara-se uma entidade abstrata, suplantando a idéia de concretude. As preocupações centrais giravam em torno das relações entre as localizações de ocorrência de doenças. Mais recentemente, os enfoques recaem sobre as relações dentro das redes de tratamento de saúde (Kearns, 1995).

Os geógrafos médicos americanos foram os primeiros a incorporar o desenvolvimento das tecnologias quantitativas nos seus estudos. O uso da computação para a produção de mapas e as possibilidades de aplicar novas técnicas estatísticas e modelos aos estudos de ocorrência e distribuição de doenças permitiram-lhes produzir uma grande quantidade de estudos, particularmente na perspectiva quantitativa. O enfoque nos serviços de saúde viria na década seguinte. Não se negligenciaram os estudos de mortalidade, mas não há dúvida de que o maior impulso americano para a geografia médica tem sido os estudos de assistência ou tratamento de saúde (Blunden, 1983).

Nos dias atuais, a cartografia permanece como uma importante contribuição para os estudos de geografia médica, sem as limitações anteriores, pois a cartografia computadorizada, utilizada desde a década de 60 e intensificada nas décadas seguintes, possibilitou o refinamento na interpretação dos dados e o uso de novas técnicas de análise.

Entre os anos imediatos ao pós-guerra e o início da década de 60, a maioria dos estudos realizados no marco da geografia médica tratava das características locacionais e associações com as doenças específicas ou da mortalidade, relacionando-as às características ambientais específicas. Assim foi com a geografia médica britânica, que precocemente deu ênfase ao estudo de doenças crônicas aparentemente não infecciosas, tais como os cânceres, as doenças arteriais etc. A variação espacial da distribuição de cânceres na Grã-Bretanha tem sido há muito tempo reconhecida (Howe & Phillips, 1983). Produziram-se com muita freqüência mapas de mortalidade e morbidade, tanto locais como nacionais.

Mais recentemente, os geógrafos-médicos britânicos têm recorrido a vários métodos cartográficos para demonstrar padrões de mortalidade em uma variedade de escalas espaciais. Técnicas sofisticadas da estatística e da cartografia vêm sendo incorporadas, em particular técnicas multivariadas que objetivam explorar as associações ambientais, sociais e físicas com as doenças. Trata-se geralmente de análises ecológicas, que se baseiam em dados agregados de taxas de incidências de doenças em populações e se relacionam com variáveis indicadoras de aspectos do ambiente físico e social.

A pesquisa de geografia médica britânica, até a metade da década de 70, sublinhou a abordagem ecológica das doenças, sua distribuição espacial e suas possíveis causas. Deste modo, até o início da década de 80, pouca atenção havia sido conferida à análise espacial dos serviços de saúde e seu planejamento. Tais estudos restringiram-se, até meados da década de 70, quase exclusivamente aos Estados Unidos. Na Inglaterra, observou-se que estes estudos eram mais complexos do que o simples estabelecimento de padrões de demanda de serviços. Vários estudos questionaram, entre outros aspectos, se a utilização refletia a necessidade ou meramente a disponibilidade dos serviços (Howe & Phillips, 1983).

Torna-se relevante destacar que a geografia médica britânica é de grande importância no cenário geográfico-médico mundial, pelos estudos e publicações realizados; por contribuir para o desenvolvimento desta temática em outros países, a exemplo dos Estados Unidos, Canadá, França etc.; e também por haver produzido uma série de pesquisas em outros países, como fez o geógrafo Andrew Learmonth em países da Ásia, mais especificamente na Índia, onde exerceu uma influência significativa no surgimento da geografia médica local (Learmonth, 1981; Blunden, 1983).

Os estudos de geografia médica na França e nos Países Baixos, no período que abrange desde o pós-guerra até a década de 60, foram relativamente pouco numerosos, se comparados à produção dos países de língua inglesa, não obstante tenha sido a França o berço dos estudos pioneiros de Max Sorre. Mesmo assim, ainda na década de 60 teve início na França o ressurgimento destas atividades, prolongando-se até os anos 70, com um número expressivo de publicações, culminando com a criação de um grupo de estudos em geografia da saúde, em 1978. Sob a coordenação do professor Picheral, este grupo manteve um intercâmbio com os geógrafos da Bélgica e Canadá, além de estudiosos de outras áreas afins: médicos, sociólogos, demógrafos etc. (Verhasselt, 1981; 1983).

Tanto na França como nos Países Baixos, os estudos de geografia médica têm-se desenvolvido com ênfase na perspectiva dos estudos regionais, quer nas áreas urbanas, quer nas rurais. Na França, especificamente, esta abordagem constitui um reflexo da tradição dos estudos da geografia regional francesa. Em linhas gerais, as pesquisas nestes países enfocam as patologias e o desenvolvimento da

sociedade. A distribuição espacial de ocorrência de mortalidade e morbidade nas cidades recebem grande ênfase, assim como os estudos de doenças crônicas, cânceres e doenças cardiovasculares, sem esquecer as doenças tropicais e os estudos de serviços de saúde.

Em âmbito geral, a década de 70 representou, para a geografia médica em nível mundial, a época na qual se daria a expansão de suas perspectivas de análise, quando se desenvolveram muitas pesquisas empíricas com diferentes metodologias, nos Estados Unidos, Inglaterra e França, como já mencionado, e no Canadá, sobretudo. Para este último país, a referida década marca o início dos estudos de geografia médica.

Embora no passado geógrafos médicos canadenses hajam realizado alguns estudos, considera-se que apenas a partir dos anos 70, surgiu de fato a geografia médica canadense. Entre os aspectos que contribuíram para isso, dois se evidenciam: o aumento do número de geógrafos canadenses com experiência de Terceiro Mundo – onde as inter-relações entre doenças, ambiente, serviços de saúde e paciente são facilmente observáveis – e o fortalecimento teórico e metodológico da disciplina a partir de resultados de pesquisas advindos dos Estados Unidos, Inglaterra e França (Barret, 1981). No que tange ao enfoque dos trabalhos realizados pelos geógrafos médicos canadenses, observa-se que se inserem na 'ecologia da doença' ou nos 'serviços de prevenção e tratamento de saúde'. Destaca-se também que o ensino de geografia médica já é evidente nas universidades canadenses, quatro das quais já vêm oferecendo cursos desde o início da década de 80 (Barret, 1981; Thouez, 1983).

A geografia médica norte-americana, segundo Pyle (1979), atingiu taxas exponenciais de crescimento, envolvendo uma variedade de abordagens conceituais e investigações empíricas, as quais incluíam metodologias científicas modernas sem a perda de técnicas tradicionais importantes.

Dos muitos estudos apresentados no encontro de geógrafos norte-americanos em 1979, selecionaram-se 28 para publicação na revista *Social Science & Medicine.* Estes artigos constituem uma amostra do que era a geografia médica até aquele período.

Relevou-se em tais artigos a importância do trabalho de campo – suporte tradicional na geografia médica – e demonstrou-se a necessidade de manter tal metodologia de pesquisa com técnicas continuamente melhoradas, a exemplo do estudo de Weil (1979). Ao estudar o movimento migratório de posseiros bolivianos, das montanhas para terras baixas tropicais, tendo por base o estado nutricional da comunidade, este autor explica como as mudanças dos padrões dietéticos afetam a morbidade e as taxas de mortalidade, particularmente em crianças menores de cinco anos de idade.

A perspectiva que relaciona meio natural e saúde também se fez presente, como por exemplo no estudo de Miller (1979), que examina a epidemiologia da otite em sua associação com o ambiente, destacando o clima. Miller oferece um

forte argumento em favor de que a incidência variável deste tipo de inflamação do ouvido associe-se às condições do tempo e do clima, mas também sugere uma ampla variedade de fatores culturais e socioeconômicos que requerem pesquisa adicional.

As questões pertinentes aos problemas suscitados pelo uso de técnicas de análise de dados agregados foram abordadas em um outro grupo de estudos. King (1979) apresenta muitos dos problemas interpretativos relativos às generalizações baseadas em agregações de dados amplos, e propõe o uso adicional do mapeamento de probabilidade, autocorrelação e teste de regressão nos futuros estudos desta natureza.

Quanto ao já consagrado enfoque nos serviços de saúde, destacaram-se estudos referentes aos serviços de emergência. Em uma análise de 525 casos de insuficiência cardíaca, realizada pela equipe de paramédicos do corpo de bombeiros em Seattle, EUA, Mayer (1979) aponta como a minimização do tempo de atendimento aos chamados pode levar a um número menor de mortes por ataque cardíaco a curto prazo. Para Mayer, em seu estudo utilizando dados públicos, um indicador-chave de redução de morte é a apropriada localização geográfica dos veículos de emergência. O autor destaca ainda o papel crítico que os geógrafos podem representar no planejamento e processo de implementação dos serviços médicos de emergência.

Também se desenvolveram pesquisas direcionadas para a relação entre espaço e doença mental. Taylor, Dear & Hall (1979) apresentam a análise geográfica de atitudes para com os doentes mentais e reações da vizinhança, enquanto Golledge, Parnicky & Rayner (1979) desenvolvem uma metodologia para se entender analisar a competência espacial de população com deficiência mental moderada.

No âmbito da geografia médica internacional, a década de 80 parece caracterizar-se pela manutenção dos enfoques teórico-metolodógicos anteriormente citados, ao mesmo tempo em que se inicia o debate sobre novas abordagens. Este debate estaria ligado, entre outros aspectos, às mudanças na assistência à saúde no marco do *welfare state* de países ricos e às novas questões surgidas no âmbito do pensamento pós-moderno. Passou-se a discutir a questão da saúde-doença no quadro das diferenças entre os grupos sociais: mulheres, deficientes, homossexuais etc.

Portanto, as mudanças do ambiente externo às ciências repercutiam no seu interior. As grandes transformações que ocorreram, seja nas estruturas socioeconômicas dos países asiáticos e no leste europeu, seja na conjuntura econômica e social dos países ricos, atingiam todos os setores sociais, e entre eles a saúde, mais especificamente os serviços de prevenção e tratamento de saúde. A geografia médica, como um campo do saber que se preocupa com as questões relacionadas ao espaço e o processo saúde-doença, trouxe para o debate interno novas questões teóricas e metodológicas.

É o debate das novas propostas que constitui a tônica da geografia médica dos anos 90, e como não poderia deixar de ser, estas convivem com as vertentes anteriores, que, como já evidenciado, estão no cerne da geografia médica contemporânea.

Analisando algumas publicações recentes da literatura específica (Kearns, 1993, 1994, 1995; Mayer & Meade, 1994), constata-se que Kearns é um dos provocadores deste debate. Argumentando que o momento atual requer novas perspectivas de investigação dos problemas estudados pela geografia médica, propõe o desenvolvimento da relação entre 'lugar' e 'saúde', exemplificando, por meio de alguns estudos, como se pode empreender esta conexão (Kearns, 1993).

Diferentemente do conceito de lugar adotado até então pela geografia médica – uma região dotada de características que provocam doenças (tradição hipocrática), ou um espaço abstrato (geografia quantitativa) –, o conceito de Kearns envolve mais do que localização, mais do que uma soma de suas partes: para ele, o lugar é humanista.

Mayer & Meade (1994), por sua vez, contra-argumentam afirmando que Kearns, ao propor uma geografia médica reformada, não reconhece nem inclui uma das tradições mais importantes do campo, qual seja, a ecologia da doença, que considera os numerosos fatores sociais, econômicos, comportamentais, culturais e ambientais que criam a doença em lugares específicos e ocasiões específicas.

Para alguns autores que aderem às novas concepções, as preocupações com o 'lugar' deveriam ser mediadas pelas preocupações com o corpo, e uma geografia médica reescrita deveria perceber o corpo, tanto na sua forma material como representacional, como um lugar de resistência. Para eles, se os geógrafos médicos continuarem a ignorar a construção social do corpo e as lutas dos novos movimentos sociais, falharão em tirar proveito das lições da teoria social.

Posteriormente, Kearns (1994) reafirma a sua proposta, dizendo que o ponto de divergência entre a sua concepção e a percepção de Mayer & Meade (1994) reside nos diferentes conceitos de lugar por eles concebidos, e que a geografia médica necessita de um entendimento mais complexo de espaço e lugar, para que se possa avançar além das visões tradicionais de espaço como um agente no distanciamento ou união de recursos.

Segundo Kearns (1995), no VI Simpósio de Geografia Médica – promovido por grupos de estudo das associações dos geógrafos americanos, canadenses e britânicos, realizado em 1994, em Vancouver – já era evidente esta necessidade. As duas vertentes de estudo da geografia médica, a ecologia da doença e a distribuição dos serviços de saúde, já sinalizavam nesta direção, fato que não ocorrera nos simpósios anteriores.

Na visão de Kearns, as razões disto também são evidentes: por um lado, os desafios intelectuais do pós-modernismo e da teoria social e, por outro, a reestruturação do setor de saúde que está mudando a base de provisão dos servi-

ços de saúde de países da Europa Ocidental. Quanto ao primeiro aspecto ele diz que, embora nenhuma geografia médica pós-moderna tenha surgido, conseqüências pós-modernas começam a evidenciar-se neste campo, e que, ao discutir a temática das diferenças, ele não o fazia como um pós-modernista, nem como alguém que necessariamente acredita que a geografia médica deva ser pós-moderna. Ao contrário, dadas as profundas mudanças em outros campos da geografia humana, seria hora de examinar como a 'onda da pós-modernidade' tem perturbado as vertentes da geografia médica.

Acrescente-se que no bojo da atual discussão que anima os que praticam a geografia médica, está também em pauta o seu próprio nome. Geografia médica? Geografia da saúde? Geografia de saúde pública? Por ora preferimos adotar o seu rótulo de origem.

A Geografia Médica no Brasil

No Brasil, é reduzido o número de estudos no campo da geografia médica, mais particularmente nas três últimas décadas, se considerarmos que neste período houve um grande impulso na produção de pesquisas em diversos países do mundo.

Ao historicizar a geografia médica em nosso país, duas referências se fazem obrigatórias: *Ensaios Médicos Sociais* (Pessoa, 1978) e *Introdução à Geografia Médica no Brasil* (Lacaz et al., 1972). Com todas as restrições que se devem fazer a estas obras, em face das abordagens atuais, elas tornaram-se históricas e têm o mérito de retratar a importância conferida pelos autores aos estudos de geografia médica, como forma de auxiliar na compreensão dos problemas de doenças que afligiam grande parte da população.

A importância que o professor Samuel Pessoa dava à geografia médica derivava de sua prática profissional de médico e pesquisador das doenças parasitárias e infecciosas existentes na região tropical do Brasil, especificamente no Nordeste. Interessava-se tanto pelos aspectos da doença em si, como pelos fatores externos que a influenciavam, dentre eles os aspectos sociais da população atingida. Analisando a geografia de doenças endêmicas no Nordeste, entendia que a pobreza não era determinada pelas condições climáticas, mas sim pela organização do espaço:

> não é o clima, porém, que determina o pauperismo do Nordeste, que se apresenta como uma das regiões de mais baixo nível de vida do mundo. Josué de Castro (1946) há muito vem desfazendo a lenda de que seriam as secas o grande fator responsável pelo pauperismo da região, pois patenteou que: enquanto a seca é um fenômeno transitório, o latifúndio e o feudalismo agrário, muito piores, são permanentes. (Pessoa, 1978:217)

O enfoque geográfico expresso nos seus estudos refletia o pensamento dominante na geografia da época, porém avançava na medida que estava também denunciando as péssimas condições sociais de uma população, assim como o fez Josué de Castro em *Geografia da Fome* (1980), havendo sido um dos poucos geógrafos brasileiros a fazer geografia médica. Esta perspectiva de denúncias viria mais tarde a incorporar-se ao pensamento daqueles que se mantiveram resistentes à 'nova geografia' e elaboraram o que viria a ser a 'geografia crítica'.

A obra organizada por Lacaz (1972) reúne análises de vários especialistas médicos dedicados ao estudos das doenças tropicais no Brasil, os quais consideram tanto os aspectos biológicos como os fatores geográficos que contribuiriam para a distribuição espacial das endemias e/ou epidemias.

Ao discutir o conceito de geografia médica e a relação entre a geografia e a epidemiologia, Lacaz (1972:1) afirma que "na geografia médica prevalece o ponto de vista geográfico para o conhecimento da distribuição e evolução das doença nas várias regiões do globo, enquanto na epidemiologia se desenvolve mais o espírito médico de indagação, de fins e de exposição".

Estas duas obras apresentam também o mérito de efetuar uma síntese histórica do que havia sido produzido até então sobre o tema em foco. Analisando-a, constata-se que os estudos de geografia médica no Brasil foram produzidos quase exclusivamente por especialistas da medicina, notadamente aqueles dedicados à medicina tropical. Esta observação quer dizer que os geógrafos brasileiros, por razões de formação, entre outras, ainda não atentaram para a importância desta vertente do conhecimento. O que existe são investigações isoladas, ainda sem perspectiva de formação de grupos de estudos na área.

Decorridas algumas décadas, a geografia médica do Brasil ainda continua incipiente, apesar de estudos recentes de geógrafos – Unglert et al. (1987), Strauch et al. (1989), Andrade (1990) – e epidemiologistas – Barreto (1982, 1991), Silva (1992), Lima (1993), Carmo (1994) –, entre outros, apontarem para a sua relevância.

Os trabalhos dos referidos geógrafos analisam as diferenças espaciais da oferta dos serviços de saúde, pretendendo contribuir para uma melhor compreensão da organização do espaço geográfico e oferecer subsídios à implantação de uma política de saúde. Por sua vez, os estudos dos epidemiologistas citados, focalizam a ocorrência da esquistossomose mansônica, com ênfase na organização social do espaço.

Esta temática tem-se constituído em uma tradição nos estudos de geografia médica, desenvolvida por epidemiologistas e também por geógrafos, a exemplo dos estudos de McCullough et al. (1972), Kvale (1981), Haddock (1981) e Kloos (1985).

O enfoque destes estudos vem adquirindo importância no âmbito da ciência epidemiológica, o que constitui um motivo para a formação de grupos interdisciplinares e o conseqüente crescimento da geografia médica no Brasil.

O desenvolvimento histórico da geografia médica, incluindo as pesquisas aplicadas, torna evidente a importância deste campo, especificamente nos países chamados desenvolvidos. As questões espaciais relacionadas ao processo saúde-doença – alocação dos serviços de saúde e distribuição das doenças – têm sido objeto de estudos de grupos de geógrafos destes países. No Brasil, observa-se uma tendência ao incremento de pesquisas, mesmo que de forma isolada, entre alguns geógrafos e epidemiologistas.

Entende-se, assim, que o debate a respeito das novas tendências na geografia médica é bastante peculiar à nossa época – a chamada 'pós-modernidade' – e irá envolver, se não todos, a grande parte daqueles que fazem a geografia médica.

Referências Bibliográficas

ANDRADE, M. C. *Caminhos e Descaminhos da Geografia*. São Paulo: Papirus, 1990.

ANDRADE, M. E. B. *Análise da distribuição da doença de chagas no estado da Bahia: uma contribuição à geografia médica*, 1989. Monografia de conclusão de curso, Salvador: Instituto de Geociências, Universidade Federal da Bahia.

BARRET, F. A. The development and current status of medical geography in Canada. *Social Science & Medicine*, 15D:21-26, 1981.

BARRETO, M. L. *Esquistossomose Mansônica: distribuição da doença e organização social do espaço*, 1982. Dissertação de Mestrado, Salvador: Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia.

BARRETO, M. L. A epidemiologia, sua história e crises: notas para pensar o futuro. In: COSTA, D. C. (Org.) *Epidemiologia: teoria e objeto*. São Paulo: Hucitec/Abrasco, 1990.

BARRETO, M. L. Geographical and socioeconomic factors relating to the distribution of *Schistosoma mansoni* infection in na urban area of north-east Brasil. *Bulletin of the World Health Organization*, 69:93-102, 1991.

BLUNDEN, J. R. Andrew Learmonth and in the evolution of medical geography: a personal memoir of a career. In: MCGLASHAN, N. D & BLUNDEN, J. R. *Geographical Aspects of Health*, 1983.

CARMO, E. H. *Esquistossomose Mansônica no Estado da Bahia: produção da doença no espaço e medidas de controle*, 1994. Dissertação de Mestrado, Salvador: Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia.

CASTRO, J. *Geografia da Fome*. Rio de Janeiro: Antares/Achiamé, 1980.

DORN, M. Social theory, body politics, and medical geography: extending Kearns's invitation. *Professional Geographer*, 46:106-109, 1984.

FERREIRA, M. U. Epidemiologia e geografia, o complexo patogênico de Max Sorre. *Cadernos de Saúde Pública*, 7:300-309, 1991.

GALVÃO, M. B. Dos ecossistemas aos descaminhos da geografia. *Cadernos de Saúde Pública,* 5:345-356, 1989.

GOLLEDGE, R. G.; PARNICKY, J. J. & RAYNER, J. N. An experimental design for assessing the apatial competence of mildly retarded populations. *Social Science & Medicine*, 13D: 291-295, 1979.

HADDOCK, K. C. Control of schistosomiasis: the Puerto Rican experience. *Social Science & Medicine*, 15D: 501-514, 1981.

HOWE, G. M. & PHILLIPS, D. R. Medical geography in the United Kingdom: 1945-1982. In: MCGLASHAN, N. D & BLUNDEN, J. R. *Geographical Aspects of Health*, 1983.

KEARNS, R. A. Towards a reformed medical geography. *Professional Geographer*, 45:139-147, 1993.

KEARNS, R. A. Putting health and health care into place: an invitation accepted and declined. *Professional Geographer*, 46:110-115, 1994.

KEARNS, R. A. Medical geography: making space for diference. *Progress in Human Geography,* 19:251-259, 1995.

KING, P. E. Problems of spatial analysis in geographical epidemiology. *Social Science & Medicine,* 13D:249-252, 1979.

KLOOS, H. Water resources development and schistosomiasis ecology in the awash valley Ethiopia. *Social Science & Medicine*, 20:609-625, 1985.

KVALE, K. M. Schistosomiasis in Brazil: preliminary results from a case study of a new focus. *Social Science & Medicine*, 15D:489-500, 1981.

LACAZ, C. S. Conceituação, atualidade e interesse do tema: súmula histórica. In: LACAZ, C. S.; BARUZZI, R. G. & SIQUEIRA JR. (Orgs.) *Introdução à Geografia Médica do Brasil*. São Paulo: Edgard Blucher/Edusp, 1972.

LEARMONTH, A. Geographers and health and disease studies. *Social Science & Medicine*, 15D:9-19, 1981.

LIMA, V. L. C. *A Esquistossomose no Município de Campinas*, 1993. Tese de Doutorado, Campinas: Universidade Estadual de Campinas.

MAYER, J. D. Paramedic response time and survival from cardiac arrest. *Social Science & Medicine,* 13D:267-271, 1979.

MAYER, J. D. & MEADE, M. S. A reformed medical geography reconsidered. *Professional Geographer*, 46:102-105, 1994.

MILLER, M. L. Epidemiology of otitis media: problem and research focus for geographers. *Social Science & Medicine*, 13D:233-236, 1979.

McCULLOUGH, G. An analysis of factors influencing the epidemiology and control of human schistosome infections in Mwanza, Tanzania. *East African Medicine Journal*, 49:569-582, 1972.

MEDRONHO, R. A. *Geoprocessamento e Saúde: uma nova abordagem do espaço no processo saúde doença*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

MEGALE, J. *Geografia e Sociologia em Max Sorre*. São Paulo: Edusp, 1983.

MEGALE, J. *Max Sorre: Geografia*. São Paulo: Ática, 1984.

MORAES, A. C. R. *Geografia, Pequena História Crítica*. São Paulo: Hucitec, 1986.

PESSOA, S. *Ensaios Médicos Sociais*. São Paulo: Hucitec, 1978.

PICHERAL, H. E. Place, space and health. *Social Science & Medicine*, 39:1589-1590, 1994.

PYLE, G. Expanding North American perspectives on medical geography. *Social Science & Medicine*, 13D:205-207, 1979.

SILVA, L. J. *Evolução da Doença de Chagas no Estado de São Paulo*, 1981. Tese de Doutorado, Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

SILVA, L. J. *A Esquistossomose Mansônica no Estado de São Paulo: origem, distribuição, epidemiologia e controle*, 1992. Tese de Livre Docência, Campinas, Universidade Estadual de Campinas.

SORRE, M. *Fundamentos Biológicos da Geografia Humana*. Barcelona: Juventud, 1955.

STRAUCH, M. M. L.; ALMEIDA, M. T. B. & MELLO, J. B. F. O setor saúde na Amazônia: uma abordagem espacial. *Revista Brasileira de Geografia*, 51:1-140, 1989.

TAYLOR, S. M.; DEAR, M. J. & HALL, G. H. Atitudes toward the mentally ill and reactions to mental health facilities. *Social Science & Medicine*, 13D:281-290, 1979.

THOUEZ, J. P. The evolution of medical geography in the Canada. In: MCGLASHAN, N. D & BLUNDEN, J. R. *Geographical Aspects of Health*, 1983.

UNGLERT, C. V. S.; ROSENBERG, C. P. & JUNQUEIRA, C. B. Acesso aos serviços de saúde: uma abordagem de geografia em saúde pública. *Revista de Saúde Pública*, 21:439-446, 1987.

VERHASSELT, Y. The contribuition and future develoment os spatial epidemiology. *Social Science & Medicine*, 15A:333-335, 1981.

VERHASSELT, Y. The geography of health in France abd: the Benelux countries. In: MCGLASHAN, N. D & BLUNDEN, J. R. *Geographical Aspects of Health*, 1983.

WEIL, C. Morbidity, mortality and diet as indicators of physical and economic adaptation among bolivian migrants. *Social Science & Medicine*, 13D:215-222, 1979.

9

Esquistossomose no Município de Campinas, Brasil: uma abordagem histórica e social

Virgília Luna Castor de Lima

Introdução

A urbanização de doenças infecciosas e parasitárias, anteriormente próprias do meio rural, e o recrudescimento, nas cidades, de outras doenças até recentemente consideradas controladas, vêm sendo objeto de preocupação das diversas instituições responsáveis pela saúde, em nível mundial (Knudsen & Slooff, 1992; Mott et al., 1990). A esquistossomose situa-se entre elas. Seu potencial de disseminação por meio de migrações é reconhecido (Doumenge et al., 1987) e, com a urbanização da população no Brasil, passou-se a detectar a transmissão da doença em cidades de maior porte (Barreto, 1984; Silva, 1992).

No estado de São Paulo, área de maior concentração do parque industrial do país e pólo de atração de correntes migratórias, este fenômeno é evidente. Dentro do estado, a região de Campinas, que apresenta a economia mais dinâmica, depois da região metropolitana da capital, serve de exemplo para o estudo da endemia em sua feição urbana. O município de Campinas, sede da região de mesmo nome, foi o primeiro a apresentar casos autóctones (referentes a indivíduos que adquiriram a doença no próprio município) na região (Alves, 1983; São Paulo, 1982).

Desde a detecção da transmissão da doença no município, vêm-se identificando novos locais com casos autóctones, o que aponta para a ampliação da área de transmissão. O mesmo padrão vem sendo observado na região, como um todo, onde o número de municípios que apresentam casos de transmissão cresceu de 4 para 19, no período entre o início da década de 70 e o final da década de 80.

Atualmente, é raro encontrarem-se casos severos de esquistossomose no país. Isto se deve, especialmente, à utilização de drogas mais efetivas e com menos efeitos colaterais no tratamento. Além disso, os níveis de transmissão no

estado de São Paulo têm-se mantido baixos desde a detecção dos primeiros casos autóctones (São Paulo, 1982). A despeito deste fato, a ampliação da área de transmissão e a urbanização da doença impele freqüentemente a sociedade a cobrar, dos órgãos responsáveis pelo seu controle, informações relativas à gravidade do problema, suas tendências e possíveis soluções. Tal cobrança se dá por intermédio da imprensa e da mobilização das organizações da população, havendo até mesmo registros de que a constatação de casos autóctones serviu como impulso à organização dos moradores de uma área e a movimentos reivindicativos (Smeke, 1989). Este interesse em torno da doença vincula-se provavelmente à idéia de sua gravidade no passado.

Na instituição responsável pelo controle da esquistossomose no estado de São Paulo, a Superintendência de Controle de Endemias (Sucen), as avaliações existentes não permitem responder a todas as questões apresentadas, e a esquistossomose, na sua feição urbana, tem sido pouco estudada. A maioria dos trabalhos publicados refere-se a descrições da transmissão em cidades pequenas, situadas, em geral, em áreas com níveis endêmicos elevados, cuja economia liga-se intimamente à agropecuária. Poucos estudos se efetuaram em cidades maiores e mais industrializadas. Na maioria das vezes, estudam-se focos isolados. Estudos que abordem a transmissão em área urbana de um município de forma global, como processo, são raros (Silva, 1985; Alves, 1983).

Os questionamentos relativos à esquistossomose urbana, como também à ineficácia do programa de controle, geraram a necessidade de se investigar a esquistossomose em um município industrializado. Escolheu-se para isso o município de Campinas. Com este estudo, pretendia-se responder às seguintes questões: qual o comportamento epidemiológico da endemia nas diversas áreas do município, desde que a transmissão foi detectada em relação à distribuição geográfica, considerando os níveis de transmissão e as características da população acometida? Como se deu o processo de introdução e distribuição da transmissão da doença no município? Quais as possíveis tendências da esquistossomose autóctone no município? Qual seria a proposta de controle da endemia mais adequada para o município?

Existe uma vasta literatura científica sobre a esquistossomose, no entanto, ela continua representando um problema de saúde pública. Trata-se de uma doença cuja transmissão é complexa pela quantidade de fatores envolvidos. Mesmo com o surgimento de drogas altamente eficazes contra o parasita e com o sucesso em relação à redução da morbidade, a área de transmissão amplia-se não só no Brasil como no mundo. Alguns autores analisam esta aparente contradição apontando para a necessidade de se recorrer a outras disciplinas, como a sociologia, a geografia e outras, para que se possa compreender o problema de maneira mais completa.

Com base nessas considerações, resolveu-se partir do pressuposto de que a introdução e distribuição da esquistossomose no município de Campinas determinam-se pelo processo de organização do seu espaço geográfico (Dolfuss, 1972; Moraes & Costa, 1987). O estudo, então, direcionou-se para o detalhamento das relações entre a doença e a urbanização do município, recorrendo-se aos conhecimentos existentes sobre as migrações, o desenvolvimento socioeconômico, as classes sociais, os padrões do ocupação do solo, além dos conhecimentos epidemiológicos e biológicos sobre a doença.[1]

Materiais e Método

Descrição da área de estudo

O município de Campinas localiza-se a 98 km da capital (latitude 22.540, longitude 47.050). Com população de 860 mil habitantes segundo o recenseamento de 1991, apresenta uma taxa de urbanização de 97,3%. O recenseamento demográfico de 1980 mostrou que 60,68% da população não eram naturais do município. A força de trabalho encontra-se basicamente inserida no setor secundário, 39,6% mais precisamente; 56% no setor terciário, e apenas 2,5% no setor primário (IBGE, 1983; Campinas, 1991).

Em relação à epidemiologia da esquistossomose, o município apresenta em média 6,5 casos autóctones notificados por 100 mil habitantes/ano. Os casos importados (casos que adquiriram a doença em outros estados) são responsáveis por 90% do total de casos notificados. A média da prevalência de casos importados notificados é de 40,9 por 100 mil habitantes/ano. Os casos importados são notificados pelos serviços de saúde do município, que os detectam inquirindo, por meio da anamnese, a origem do paciente, se veio de estado endêmico e, em caso afirmativo, solicitando protoparasitológico. Já os casos autóctones notificados pelos serviços de saúde em sua grande maioria se detectam casualmente, quando um parasitológico de fezes solicitado por outras suspeitas diagnósticas resulta positivo para esquistossomose.

Grande parte dos levantamentos coproscópicos realizados pelo serviço de controle em alguns bairros e escolas do município apresentam prevalências autóctones entre 0 e 5%. A prevalência autóctone mais elevada foi de 11,6%. Estes levantamentos coproscópicos realizam-se – em escolas e bairros próximos a coleções hídricas com suspeita de transmissão e naqueles onde já se constatou a transmissão – com uma periodicidade determinada pelo programa seguido pela Sucen, a qual nem sempre é seguida por falta de recursos. Como medida de controle, a Sucen utiliza molucicida de maneira esporádica, para diminuir a po-

[1] Esta investigação foi objeto de uma tese de doutorado defendida na Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp.

pulação de planorbídeos quando há indicações de transmissão superior aos parâmetros da região. Raramente se consegue o controle por meio de modificações ambientais.

A espécie de hospedeiro intermediário encontrada na região é a *Biomphalaria tenagophila*.

Desenho do estudo

Reconstruiu-se a história da doença no município de Campinas por intermédio de publicações sobre o assunto (Piza & Ramos, 1960; Machado et al., 1955, Machado & Abreu, 1955; Departamento de Higiene, 1967, 1968) de dados registrados disponíveis na Sucen. Estes dados correspondiam às informações contidas em 769 fichas epidemiológicas de casos autóctones, em 3.601 fichas epidemiológicas de casos importados, registrados no período de 1970 a 1990, e às informações registradas sobre coleções hídricas do município com presença do planorbídeo hospedeiro intermediário.

Recorreu-se ao método epidemiológico para, com as informações obtidas, avaliar os níveis de transmissão nas diferentes áreas onde havia registro de transmissão, como também para analisar a distribuição geográfica dos casos em relação ao local de residência e local de infeção, e sua distribuição de acordo com idade, sexo e local de nascimento. Analisou-se também a distribuição geográfica do caramujo hospedeiro intermediário. Com o fito de estudar os fatores socioeconômicos, utilizaram-se dois tipos de recursos: associações ecológicas entre a ocorrência da transmissão da doença e as características socioeconômicas e urbanísticas das diferentes regiões do município; bem como a inserção dos indivíduos, portadores de esquistossomose autóctone, na estrutura ocupacional, utilizando-se para isso as informações das fichas epidemiológicas sobre ocupação e local de trabalho (Lima, 1994, 1995).

Nesta etapa do trabalho, encontraram-se dificuldades metodológicas peculiares aos estudos que se valem de dados secundários. No entanto, ficou claro, ao longo da investigação, que a única maneira de analisar a endemia, como um processo, consistia em utilizar os dados disponíveis.

Ao lado da análise epidemiológica, efetuou-se um estudo da história do município abordando aspectos demográficos, socioeconômicos e urbanísticos, relevantes para o objeto em questão.

Neste ponto da investigação, fez-se presente o desafio de estabelecer a ligação entre os dados epidemiológicos e os processos sociais. Partiu-se da proposta de que a estrutura ocupacional – e não a estrutura de classes, mais genérica e abstrata – é a categoria central que permite, associada às condições de vida específicas, a mediação teórica entre a inserção socioeconômica e os padrões epidemiológicos. Para utilizar-se, então, a estrutura ocupacional como categoria analítica, fez-se ne-

cessário lançar mão de um referencial teórico que permitisse estabelecer cadeias de causas, de acordo com o seu nível de generalidade e especificidade e a sua importância relativa na determinação do fenômeno observado (Possas, 1989).

Resultado e Discussão

No que diz respeito ao comportamento epidemiológico da esquistossomose em Campinas, observou-se que a doença não apresentou tendência a elevação em seus níveis de transmissão, ao longo do tempo observado. Ademais, observou-se que a transmissão ocorre, na maioria dos casos, dentro do perímetro urbano. Também se notou que a maior parte dos indivíduos adultos acometidos pela doença trabalham em atividades urbanas (Lima, 1993, 1995).

Evidenciou-se um aumento da área de transmissão no período estudado. Os indicadores de transmissão mais elevados encontram-se nos dois pólos de maior crescimento da cidade nas últimas décadas, de modo que os novos locais de transmissão surgem nas regiões mais periféricas, onde o povoamento ou o adensamento populacional é recente. Observou-se o desaparecimento provável da transmissão, medida pelo número de casos notificados e pelos levantamentos coproscópicos existentes, em regiões que se tornaram mais centrais com o crescimento da cidade. Nos locais onde houve indicação de persistência da transmissão, esta vem-se mantendo em baixos níveis. Pode-se dizer que ocorreu um movimento, dos locais de transmissão e dos locais de residência dos casos autóctones notificados, em direção à periferia, ao longo do período de estudo (Lima, 1993).

Constatou-se uma distribuição heterogênea da esquistossomose autóctone na cidade de Campinas em relação às condições de vida nos locais com transmissão da doença, em relação à inserção dos indivíduos acometidos pela doença na economia urbana, e em relação à sua qualificação para o trabalho. As duas regiões com mais elevados níveis de transmissão mostram padrões diferentes de ocupação do solo. A região sudoeste, em virtude dos baixos preços da terra, vem sendo ocupada por famílias de baixa renda; a outra região – onde se situam os outros locais de transmissão com maior número de casos autóctones notificados e maiores prevalências de casos autóctones nos levantamentos coproscópicos existentes – localiza-se mais ao norte do município, e sua ocupação tem-se dado por famílias de médio e alto padrão, na sua maioria.

A doença, segundo os dados obtidos, aparentemente não esteve presente nos dois estratos de renda mais elevados, entre os cinco nos quais foram distribuídos os bairros da cidade. Após se distribuírem os portadores de esquistossomose pelas ocupações, aferiu-se que havia apenas dois casos agrupados nas ocupações que exigiam maior formação intelectual. Apesar disso, a esquistossomose autóctone não se apresentou como um atributo do setor populacional não inseridos na

economia urbana moderna. Quanto aos adultos, para os quais se obtiveram dados sobre ocupação, a maior parte trabalhava na indústria e apresentava alguma qualificação para o trabalho. Havia, entre os portadores de esquistossomose, um grupo de trabalhadores não qualificados, e havia transmissão em bairros com ausência de abastecimento de água tratada e rede de esgoto. No entanto, a maioria dos casos autóctones reside em bairros com saneamento básico, a transmissão ocorrendo por ocasião do lazer. A falta destes serviços é mais constante nos locais com transmissão mais recente (Lima, 1995). Observou-se uma relação entre a presença de um grande número de casos autóctones e a existência de favelas. Contudo, em outras áreas verificou-se um número similar de casos autóctones e a ausência de favelas.

Com respeito aos casos notificados de esquistossomose importada de outros estados, reparou-se que, em sua maior parte, residiam em áreas com piores condições de vida. Os bairros de maior concentração de casos importados e autóctones não se superpõem (Lima, 1994).

Os primeiros casos autóctones de esquistossomose diagnosticados em Campinas foram detectados por ocasião de um levantamento de parasitoses em escolares no ano de 1960 (Piza & Ramos, 1960). O local provável de infeção foi um córrego, na época com características rurais e hoje situado próximo ao centro da cidade, urbanizado quase em sua totalidade. Depois disto, continuaram-se a detectar casos autóctones em outros locais do município.

O município de Campinas caracteriza-se, segundo diversos autores, por apresentar grande dinâmica no campo econômico, capaz de se adaptar e responder positivamente aos diferentes padrões de acumulação assumidos pela economia brasileira no curso do tempo. Após a recuperação de uma alarmante epidemia de febre amarela no final século passado, passou a apresentar um bom nível de urbanização, propagandeando sua boa qualidade de vida. Quando se detectaram os primeiros casos autóctones de esquistossomose no município, a cidade ainda mantinha a auto-imagem de fornecer ótima qualidade de vida. O fato novo consistia no grande aumento do tamanho de sua população, que ocorria em especial pela migração proveniente do próprio estado, com pequena parcela oriunda dos estados endêmicos do país. Processaram-se, no entanto, na segunda metade da década de 50, mudanças em seu padrão de ocupação do solo. A ocupação, que até então se dava em áreas contíguas à zona urbanizada, passou, em função da distribuição dispersa das indústrias no município, a ocorrer em locais distantes da malha urbana. Tal fato provocou o encarecimento da instalação de serviços nos locais de ocupação e, quando da instalação destes, a valorização das áreas desabitadas intermediárias. Este processo continuou durante os anos 60 e, particularmente, nos anos 70. No final da década de 60, principiaram, então, a surgir dificuldades no atendimento às necessidades da população, mormente no que se refere ao abastecimento de água (Baeninger, 1991).

Na década de 70, observou-se um aumento nítido do número de casos autóctones de esquistossomose, bem como da área de transmissão. É interessante notar que, neste período, o município passou a receber importantes contingentes de migrantes interestaduais, o que decorreu, sobretudo, da descentralização da indústria pesada a partir da região metropolitana de São Paulo, capital, em direção ao interior, constituindo a região de Campinas um dos locais de preferência para tal descentralização. Além deste fato, a piora na qualidade de vida da população naquela década, como também a implantação do Sistema de Vigilância Epidemiológica, melhorando a informação, podem haver influído na ampliação da endemia.

Analisando-se o papel do migrante dos estados endêmicos na epidemiologia da doença no município, tem-se que o migrante portador de esquistossomose advém das áreas menos desenvolvidas do país, onde parcela importante da população insere-se na economia de subsistência (Singer, 1987). Diferentemente da migração rural-urbana decorrente da industrialização do campo, a proveniente de áreas de economia de subsistência não aumenta a demanda por produtos urbanos, não havendo a possibilidade de crescimento da procura por força de trabalho na cidade. A dificuldade, então, de absorção destes migrantes pela economia urbana é maior. Sobrevivem na cidade, em geral, graças a empregos domésticos, ao comércio ambulante ou a biscates. Residem, em geral, em locais com escassez ou falta de serviços urbanos; observou-se, como já visto, que dos casos importados, residentes no município, a maioria mora nas administrações regionais que apresentam piores condições de vida. É possível que os migrantes de áreas endêmicas, ao tomarem parte nesta parcela da população levada para morar nos novos bairros, distantes da malha urbana, sem infra-estrutura, configurem situações propícias para o início da transmissão.

Dois bairros, no momento do estudo, poderiam enquadrar-se nessa situação: o Jardim São Domingos e a Vila Palmeira. Tratava-se de áreas com crescimento populacional recente, situados longe da malha urbana, sem rede de esgoto nem água encanada – diferentemente da maioria das outras áreas com transmissão – e que passaram a apresentar casos de esquistossomose com transmissão recentemente (Lima, 1993). Pode-se desenhar o quadro epidemiológico da endemia com base na suposição de que, após a transmissão estar instalada em uma determinada área há algum tempo, e após reivindicações da população, instalam-se água, esgoto e outros melhoramentos. Este mecanismo de valorização das áreas intermediárias entre a malha urbana e o loteamento inadequado, uma vez instalados os serviços básicos por pressão da população, é uma estratégia conhecida dos estudiosos da urbanização (Singer, 1987). A transmissão se mantém, provavelmente, à custa das atividades de lazer, que constituem o principal motivo da aquisição da doença no estado de São Paulo (São Paulo, 1982), explicando assim o fato de que as áreas com transmissão da doença sejam, em sua maioria, abastecidas com serviços básicos.

O pequeno número de casos importados que residem em áreas com níveis de transmissão mais elevados pode testemunhar em favor de uma dinâmica própria da transmissão local da esquistossomose. Introduzida por migração mais remota ou mais recente, a esquistossomose se mantém em alguns locais independentemente das atuais migrações. Corroboram esta hipótese estudos realizados para se observar a susceptibilidade das *B. tenagophila,* presentes no estado, a diferentes cepas de *S. mansoni* e vice-versa, que mostraram uma baixa susceptibilidade com as cepas provenientes do estado de Minas Gerais, naturalidade da maioria dos casos importados que se notificaram no estado de São Paulo. A susceptibilidade foi significativamente maior para as cepas dos casos autóctones (Lima, 1995).

Para se entender o movimento dos locais de transmissão em direção à periferia, pode-se sugerir que os locais de transmissão que se tornam mais centrais com o crescimento da cidade deixam de apresentar novos casos em virtude das modificações trazidas pela urbanização, como canalização de córregos, construção de avenidas, aumento no fluxo do trânsito, poluição das coleções hídricas etc. Nos locais onde a transmissão se mantém, os níveis endêmicos permanecem baixos, provavelmente em razão do aspecto dinâmico do desenvolvimento urbano-industrial, que provoca alterações ambientais constantes. Isto implica que não exista a estabilidade necessária para que as populações envolvidas na transmissão – a do helminto, a do caramujo e a do homem – sofram um processo de adaptação e elevem os níveis de infeção. Outro argumento que se pode considerar para justificar os baixos níveis de transmissão seria o fato de que o hospedeiro intermediário presente no município, a *Biomphlaria tenagophila*, não seria um bom transmissor. No entanto, observa-se que em outras áreas do estado de São Paulo, com a mesma espécie de planorbídeo, os níveis de transmissão mostram-se bem mais elevados (São Paulo, 1982; Alves, 1983). É importante salientar que estas áreas têm características mais rurais (Silva, 1992; Marçal, 1989).

Uma outra explicação relacionar-se-ia a uma característica marcante da urbanização do município de Campinas já referida, que consiste na venda de terrenos distantes e sem infra-estrutura à população de baixa renda, na qual se incluem os migrantes de estados endêmicos. Surgiriam assim os novos locais de transmissão periféricos.

No início do estudo, esperava-se encontrar relações entre a esquistossomose e uma das características mais evidentes da urbanização da América Latina, que é a aglomeração de pessoas marginais à economia urbana, vivendo em precárias condições nas periferias das cidades. A maioria dos estudos sobre a doença demonstram a relação entre sua ocorrência e a pobreza, e os que tratam da esquistossomose urbana sugerem esta relação (Doumenge et al., 1987; Mott et al., 1990). Esta relação foi encontrada em Campinas, com mais evidência, apenas para os locais de concentração de casos importados (Lima, 1994).

No que concerne aos casos autóctones, as características socioeconômicas encontradas mostraram-se bem mais heterogêneas do que se poderia esperar. Este quadro nos remete ao que se vem observando nos padrões de morbidade e mortalidade da população brasileira, que apresentam uma grande diversidade, tornando quase impossível localizar dentro do espaço geográfico e econômico grupos populacionais homogêneos, visto que a população é submetida simultaneamente à modernidade e ao atraso (Possas, 1989).

Assim, pode-se afirmar que uma grande parcela da população com esquistossomose autóctone no município de Campinas carrega esta 'doença do atraso' por não ter uma qualidade de vida e lazer condizentes com sua inserção na economia. Existe uma relação entre o grau de qualificação dos trabalhadores e as condições de vida e saúde. Uma estrutura produtiva estável pressupõe uma proporção elevada de trabalhadores qualificados, conseqüentemente, menos mobilidade da força de trabalho e rotatividade da mão-de-obra (Possas, 1989). Por outro lado, de acordo com Singer, teoricamente quando um indivíduo ou uma família chega a um centro urbano e se insere em uma atividade produtiva, passa a usufruir de uma renda, o que dá condições ao município de suprir a demanda de serviços urbanos provocadas por esses migrantes. Entraria então em cena, objetivando atender esta situação, o planejamento urbano, para que as medidas, relacionadas à expansão de serviços, sejam tomadas no tempo correto, mediante um planejamento adequado. Poder-se-ia pensar, então, que o problema em Campinas consiste na falta de um planejamento adequado.

Responsabiliza-se freqüentemente o crescimento desordenado das cidades por problemas como o da esquistossomose. Falar em crescimento desordenado transmite a idéia de que falta pôr ordem no local. Seria, aproximadamente, a idéia que embasou o urbanismo técnico-setorial surgido no final do século passado. Nesta concepção, os problemas urbanos existem por uma ausência de racionalidade e honestidade por parte do governo ou dos cidadãos (Campos Filho, 1991). Considera-se a cidade como um objeto reproduzível, e não como um processo. O planejamento urbano, com esta visão, conseguiu viabilizar apenas soluções pontuais. Em contraponto a esta concepção, pode-se afirmar que o meio onde se move o indivíduo tem uma linguagem relacionada com a maneira como a sociedade se organiza (Choay, 1979). Há uma lógica subjacente à desordem. Os problemas urbanos e suas causas estariam intimamente ligados à correlação de forças entre os grupos sociais que compõem a sociedade, e somente por meio da mudança desta correlação é que as propostas de planejamento urbano, e mesmo a aprovação e o respeito a leis mais adequadas, viabilizar-se-iam (Campos Filho, 1991). A viabilização de um planejamento urbano adequado depende da forma como se produz, apropria e consume o espaço urbano.

Desta maneira, o planejamento urbano inadequado e a especulação imobiliária na cidade de Campinas não explicariam por si só o problema da esquistossomose. Há necessidade de se recorrer a outros referenciais teóricos. Além disso, surge a questão de como se compreender o problema da população não inserida na economia urbana formal, que não gera renda para que o município possa atender suas demandas.

O pressuposto da existência de classes sociais permeou esta investigação desde o projeto inicial. O conceito de classes sociais faz-se necessário para o entendimento das relações de poder e propriedade que determinam as desigualdades observadas na população. A despeito disso, sua operacionalização apresenta dificuldades, especialmente quando se considera a feição complexa que o capitalismo assume na América Latina (Possas, 1989).

Para esclarecer os determinantes da especificidade do capitalismo brasileiro, que se liga intimamente à heterogeneidade epidemiológica, é necessário explicar a heterogeneidade das sociedades latino-americanas, particularmente o caso brasileiro. Tal heterogeneidade estrutural seria entendida como "a sobreposição de cortes transversais e horizontais, produzindo uma estratificação econômica e social com planos e graus diferentes e assincrônicos de integração" (Tavares & Serra, 1971:935). Tavares (1981) apresenta duas diferentes razões que explicariam esta heterogeneidade estrutural: "os problemas da dinâmica da industrialização tardia" e aqueles "que surgem da formação histórica das nossas sociedades nacionais".

Os primeiros problemas devem-se aos avanços desiguais, e por vezes bloqueados, das forças produtivas capitalistas, que ocorrem por meio da reprodução, em um curto período de tempo e um espaço econômico reduzido, das bases técnicas de um sistema industrial que alcançou um nível elevado de desenvolvimento e transnacionalização. Os últimos, particularmente a pobreza absoluta e a marginalização, determinam-se pelo atraso econômico, político e social que persiste na sociedade como seqüela do próprio processo de formação histórica do Estado. A condição histórica do país impede a integração social mediante o desenvolvimento econômico (Possas, 1989). Esta situação vincula-se, provavelmente, às dificuldades da população em deter o controle das condições de vida e de trabalho (Tavares, 1981).

A esquistossomose em Campinas, seja importada ou autóctone, estaria associada à heterogeneidade social e epidemiológica da sociedade brasileira. Em relação à esquistossomose importada, ela seria explicada pela existência de uma população marginalizada e pobre, migrante, vivendo na cidade em precárias condições, propiciando o surgimento da transmissão autóctone da doença. Para a esquistossomose autóctone, este conceito explica as características heterogêneas da população acometida.

Deste modo, pode-se analisar a transmissão da esquistossomose em Campinas nos seguintes níveis: a) no local, a transmissão é relativa ao modo de vida da população acometida ou sob risco de adquirir a doença, provavelmente relacionada mais intimamente com a falta de opções de lazer saudáveis; b) no intermediário, é relativa à forma de urbanização do município, a um planejamento urbano inadequado e à especulação imobiliária, ambos interrelacionados e decorrentes dos antagonismos entre as diversas classes sociais, provocando a incapacidade de oferecer à população os serviços urbanos necessários, como saneamento básico, tratamento de esgoto doméstico, oferta de espaços de lazer; c) no nível macro é relativa à heterogeneidade social e epidemiológica da sociedade brasileira, que explica os acontecimentos dos dois níveis anteriores.

A esquistossomose em Campinas parece não tender a se tornar um problema sério de saúde pública, em termos de níveis de transmissão ou de mortalidade ou morbidade, a despeito da ampliação da área de transmissão. Conforme os resultados obtidos, é razoável supor que a doença vai acompanhar o crescimento da cidade em direção à periferia, mantendo níveis baixos de transmissão. Com a metropolização da cidade, fenômeno que se vem configurando, a transmissão provavelmente atingirá os município vizinhos, já havendo algumas evidências disso.

Partindo do quadro desenhado por este estudo, elaborou-se uma proposta para o controle da endemia. Tendo em vista as tendências apontadas, propõe-se que o controle da esquistossomose deva fazer parte da rotina dos serviços de saúde. Não se justificaria um programa específico, verticalizado. As unidades de atendimento básico à saúde (UBS) devem assumir o gerenciamento e execução das medidas de controle em sua área de cobertura. Esta medida traz duas vantagens: primeiramente, as UBS encontram-se mais aptas a conhecer a situação da transmissão que, como visto, modifica-se constantemente. Em segundo lugar, teriam condições de fornecer à população informações atualizadas sobre o quadro da doença, propondo-se que se privilegie a questão do risco de adquirir a esquistossomose de acordo com as condições de vida e trabalho.

Como os casos notificados contribuíram muito para esta análise – mais até do que os levantamentos coproscópicos efetuados pela Sucen, por serem estes muito pontuais, por privilegiarem as áreas com níveis mais altos de transmissão e não serem realizados com periodicidade constante –, acredita-se que o estímulo à detecção de casos e sua notificação permitam um panorama razoável da endemia. Propõe-se, assim, instigar essa detecção, através da anamnese, inquirindo os pacientes que procurarem a unidade acerca de seu contato com coleções hídricas, e solicitando protoparasitológicos em casos afirmativos.

Esta proposta foi implantada pela Secretaria Municipal de Saúde, havendo sido elaborada uma nova ficha epidemiológica mais abrangente capaz de fornecer dados para a análise epidemiológica a que este estudo se dispõe.

Referências Bibliográficas

ALVES, J. C. M. *Schistosomiasis in the metropolitan region of SãoPaulo, Brazil: a contribution to the study of its epidemiology and control*, 1983. Dissertação de Mestrado, Londres: Ross Institute of Tropical Hygiene, London School of Tropical Medicine and Hygiene.

BAENINGER, R. *Espaço e tempo em Campinas*, 1991. Dissertação de Mestrado, Campinas: Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas.

BARRETO, M. L. Esquistossomose mansônica: distribuição da doença e organização social do espaço. Salvador: Secretaria da Saúde do Estado da Bahia, 1984. (Série de Estudos em Saúde, 6).

CAMPOS FILHO, C. M. *Cidades Brasileiras: seu controle ou o caos: o que os cidadãos devem fazer para a humanização das cidades no Brasil*. 2.ed. São Paulo: Nobel, 1991.

CHOAY, F. *O Urbanismo.* São Paulo: Perspectiva, 1979.

DEPARTAMENTO de Higiene e Medicina Tropical. Reuniões Científicas. *Revista Paulista de Medicina*, 70:207-208, 1967.

DEPARTAMENTO de Higiene e Medicina Tropical. Reuniões Científicas. *Revista Paulista de Medicina*, 72:267-268, 1968.

DOLFUSS, O. *O Espaço Geográfico.* São Paulo: Difel, 1972.

DOUMENGE, J. P. et al.. *Atlas de la Répartition Mondiale des Schistosomiasis.* Genebra: OMS/WHO, 1987.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). *Censos Demográficos do Estado de São Paulo e do Brasil 1980: famílias e domicílios.* Rio de Janeiro: IBGE, 1983.

KNUDSEN, A. B. & SLOOFF, R. Problèmes dus aux maladies à transmission vectorielle et urbanisation accélérée: nouvelles approches de la lutte antivectorielle. *Bulletin de l'Organisation Mondiale de la Santé*, 70(1):1-6, 1992.

LIMA, V. C. L. *A esquistossomose no município de Campinas,* 1993. Tese de Doutorado, Campinas: Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas.

LIMA, V. L. C. Brasil: esquistossomose no município de Campinas, SP – processo de introdução e instalação da endemia. *Fermentum: Revista Venezolana de Sociología y Antropología*, 9:29-45, 1994.

LIMA, V. L. C. A esquistossomose urbana e a heterogeneidade social e epidemiológica da população do município de Campinas, São Paulo, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 11(1): 45-56, 1995.

MACHADO, P. A. & ABREU, L. G. S. A ocorrência de furcocercárias em planorbídeos capturados no município de Campinas. *Revista do Instituto Adolfo Lutz*, 15:235-238, 1955.

MACHADO, P. A.; ABREU, L. G. S. & GUERRA, J. C. Planorbídeos no município de Campinas. *Revista do Instituto Adolfo Lutz*, 15:168-172, 1955.

MARÇAL, O. J. *Fatores ligados ao homem na transmissão da esquistossomose mansônica no município de Pedro de Toledo, São Paulo, 1987*, 1989. Dissertação de Mestrado: Campinas, Instituto de Biologia, Universidade Estadual de Campinas.

MORAES, A. C. R. & COSTA, W. M. *Geografia Crítica: a valorização do espaço.* 2.ed. São Paulo: Hucitec, 1987.

MOTT, K. E. et al. Parasitic diseases and urban development. *Bulletin of the World Health Organization*, 68(6):691-698, 1990.

PIZA, J. T. & RAMOS, A. S. Os focos autóctones de esquistossomose no estado de São Paulo. *Arquivos de Higiene e Saúde Pública*, 25(86): 171-261, 1960.

POSSAS, C. *Epidemiologia e Sociedade, heterogeneidade estrutural e saúde no Brasil.* São Paulo: Hucitec, 1989.

SILVA, L. J. Crescimento urbano e doença, a esquistossomose no município de São Paulo, Brasil, *Revista de Saúde Pública de São Paulo*, 19(1):1-7, 1985.

SILVA, L. J. *A esquistossomose mansônica no estado de São Paulo: origens, distribuição, epidemiologia e controle*, 1992. Tese de Livre-Docência, Campinas: Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas.

SINGER, P. *Economia Política da Urbanização.* 11.ed. São Paulo: Brasiliense, 1987.

SMEKE, E. L. M. *Saúde e democracia, experiência de gestão popular: um estudo de caso*, 1989. Tese de Doutorado, Campinas: Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas.

SÃO PAULO. Secretaria de Estado da Saúde. Superintendência de Controle de Endemias (Sucen). Relatório da Situação da Esquistossomose no Estado de São Paulo, II Encontro sobre Esquistossomose. São Paulo, 1982.

TAVARES, M. C. *Problemas de industrialización avanzada en capitalismos tardíos e periféricos.* CECADE, 1981.

TAVARES, M. C. & SERRA, J. Mas allá del estancamiento: una discusión sobre el estilo del desarrollo reciente. *El Trimestre Económico*, 33:905-950, 1971.

Parte III

Perspectiva de Gênero e o Estudo das Doenças Endêmicas

10

Estudo da Esquistossomose *Mansoni* na Perspectiva de Gênero em uma Área do Recôncavo da Bahia, Brasil

Ceci Vilar Noronha, Andréa Gouveia Barbosa, Yvete Maria Souza & Renata Silva Lago

Introdução

A infeção pelo *Schistosoma mansoni* se encontra disseminada por grande parte do território brasileiro, sendo designada como área endêmica toda a região Nordeste. O clima tropical, a disposição dos recursos hídricos, a escassez do saneamento básico, os fluxos migratórios desta parte do Brasil possibilitam as condições necessárias à manutenção de focos ativos de infeção.

Descreve-se a esquistossomose como uma doença que se transmite pelo meio hídrico, podendo apresentar manifestações agudas (muitas vezes assintomáticas) e crônicas, quando a doença pode evoluir para formas graves (Prata, 1976; Barbosa, 1970).

Envolvendo uma cadeia epidemiológica de transmissão complexa, a propagação da esquistossomose depende dos contatos dos seres humanos com o ambiente, particularmente com as coleções de água, das quais dependem os moluscos (hospedeiros intermediários) e mais duas fases da vida livre do agente etiológico.

As cercárias do *Schistosoma mansoni* abandonam o hospedeiro intermediário após um período entre 11 e 17 horas, nadando ativamente. Podendo permanecer vivas durante 24 a 72 h, as cercárias possuem uma capacidade de infecção inversamente proporcional ao seu tempo de existência. No entanto, é neste tempo limitado, em que o agente etiológico permanece livre no meio aquático, que se dá o encontro com os seres humanos. Para atravessar a barreira da pele humana, as cercárias levam 2 a 15 minutos. Ultrapassando a camada cutânea, os esquistossômulos ganham os pulmões, onde conseguem chegar em algumas horas. Assim, um processo de migração ao interior do organismo se estabelece, chegando os primeiros vermes ao fígado no quinto dia da infeção (Barbosa, 1970).

Com relação à literatura epidemiológica sobre esquistossomose, observa-se que apresenta uma visão da variável 'sexo' apenas como uma das dimensões biológicas dos seres humanos que adoecem. Há, contudo, alguns esforços para se estabelecer uma diferenciação entre sexo e gênero, uma vez que a temática relativa a gênero e enfermidades tropicais vem sendo apontada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) entre as linhas prioritárias de investigação (Vlassoff, 1993).

Elegendo a categoria 'gênero' como parte central do problema, neste estudo discutem-se a exposição diferencial, entre homens e mulheres, ante a esquistossomose mansônica em uma área endêmica, bem como o conhecimento da população masculina e feminina em relação à doença e ao parasito.

Em todas as sociedades há uma divisão social do trabalho em que se atribui às mulheres e aos homens atividades e responsabilidades diferenciadas. Desde a infância, homens e mulheres se socializam interiorizando valores e expectativas de modo a se constituírem como seres opostos. Tal generalização pode ser compreendida como um dos universais da cultura.

Na esfera do trabalho socialmente necessário à manutenção e à reprodução da vida coletiva, elaboram-se estereótipos acerca das ocupações 'próprias' às mulheres e aos homens, que constituem elementos modeladores da condição masculina e feminina no mundo. Isto se denomina de 'diferença de gênero' (Castro, 1992; Barbieri, 1991).

Secularmente cabe às mulheres, nos grupos familiares, um papel central nos afazeres que contribuem para o bem-estar dos membros imaturos, dos adultos, velhos e doentes. A diferenciação dos comportamentos entre homens e mulheres na esfera da reprodução se fundamenta em diferenças biológicas entre os sexos e nas elaborações culturais de gênero.

O pressuposto mais importante desta investigação é o fato de que os contatos com as coleções de água são frutos da divisão sexual do trabalho, que se estabelece socialmente em relação às atividades de reprodução e manutenção dos grupos familiares. Assim, acredita-se que as mulheres apresentem níveis de exposição que se podem explicar pelo seu maior envolvimento com a realização do conjunto de tarefas domésticas.

Metodologia

O estudo se realizou no Alto de São José, uma subárea da cidade de Nazaré, situada no Recôncavo Baiano. Toda a região é marcada pela presença de indivíduos de origem africana desde o período colonial, e interessa destacar que há uma relação direta entre o fluxo de migração forçada e a introdução da esquistossomose no Brasil.

O município de Nazaré apresenta alta endemicidade da esquistossomose mansônica ainda no momento presente, dado relevante para a escolha da área de estudo. O critério utilizado para a seleção do Alto de São José consistiu no valor da prevalência da infeção pelo *Schistosoma mansoni*. No último inquérito realizado pela Fundação Nacional de Saúde (FNS), em 1994, a prevalência na cidade de Nazaré era de 21%, ao passo que na área de estudo correspondia a 26,3%.

Dois momentos metodológicos estão presentes nesta investigação. Na primeira fase, delimitou-se a área e entrevistaram-se todos os chefes de família de ambos os sexos (em um total de 156), utilizando-se um questionário com indagações sobre composição familiar, ocupação, renda, condição migratória, condições de saneamento da habitação e história de infeção por *S. mansoni* na família. A segunda etapa consistiu em 38 entrevistas com donas de casa, abordando quatro blocos temáticos: migração, divisão sexual do trabalho na esfera doméstica, contatos com água e esquistossomose.

O trabalho de campo transcorreu entre os meses de janeiro e junho de 1995. Durante a permanência das pesquisadoras na área, as fontes, cisternas públicas e riachos, onde a população vai pegar água, tomar banho ou lavar roupas, foram tomados como pontos de observação direta. A espécie de caramujo, encontrada pela equipe, nas coleções de água da área foi a *Biomphalaria glabrata*, com uma taxa de infeção de 12%.

Com um programa de computação (EPI-INFO, versão 5.0), elaborou-se o banco de dados dos questionários. Na análise estatística utilizou-se o teste do qui-quadrado para verificar a homogeneidade das distribuições, adotando-se 95% como nível de confiança. As entrevistas gravadas foram transcritas e analisadas, destacando-se os conteúdos de cada bloco temático.

O Grupo Estudado

Do total de chefes de família, 30,8% (em números absolutos 48) pertenciam ao sexo feminino e correspondiam aos domicílios mais pobres em um contexto já de pobreza. Ressalte-se que a proporção de domicílios cujos chefes são mulheres, na área do estudo, é mais alto do que no Brasil como um todo (entre 18% e 23%), fato que se pode tomar em si mesmo como um indicador de pobreza (Safa, 1992).

A maioria das mulheres chefes de família (60,4%) eram viúvas, sobrevivendo de pensões ou e aposentadoria. Apenas 27,1% encontravam-se empregadas no momento da pesquisa, correspondendo ao grupo mais jovem. Entre os homens, 65,4% trabalhavam e 31,7% encontravam-se na condição de aposentados/pensionistas (Tabela 1).

Tabela 1 – Variáveis socioeconômicas segundo o sexo dos chefes de família do Alto de São José, em Nazaré, Bahia, Brasil

Variáveis	Sexo masculino	Sexo feminino
Nº de pessoas no domicílio		
1 a 2	13,9%	31,3%
3 a 4	37,0%	39,6%
≥ 5	49,1%	29,2%
(p = 0,0155)		
Escolaridade		
Analfabeto	46,7%	47,9%
Alfabetizado	53,7%	52,1%
(p = 0,8515)		
Inserção no trabalho		
Trabalha	65,4%	27,1%
Aposentado/pensionista	31,7%	60,4%
Desempregado	2,9%	12,5%
(p = 0,0000)		
Renda mensal		
1 salário mínimo	33,0%	66,7%
1 a 2 salários mínimos	50,5%	27,3%
≥ 3 salários mínimos	15,4%	6,1%
(p = 0,0206)		

Os dados referentes à renda indicam as duras condições de sobrevivência do grupo como um todo, predominando o ganho de um a dois salários mínimos (50,5%). Contudo, as famílias chefiadas por mulheres situam-se entre as mais pobres, pois 66,7% recebiam menos de um salário mínimo. Estas diferenças mostraram-se estatisticamente significantes (Tabela 1).

As habitações precárias correspondiam a 24,4% dos domicílios, dos quais 13,7% possuíam piso de terra, ou seja, sem qualquer tipo de revestimento, e 10,9% tinham paredes de taipa.

Do conjunto dos chefes de família, 95% não dispunham de água tratada em casa, e 30,2% dos domicílios não possuíam sanitário. Em relação a estes aspectos, não se encontraram diferenças entre domicílios chefiados por homens ou mulheres.

Do total de lares investigados, 57,1% apresentavam ao menos um indivíduo infectado pelo *S. mansoni*. Dos domicílios onde a infeção era zero, 38,9% consistiam em lares chefiados por homens e 66,7% por mulheres. É preciso ob-

servar que as famílias monoparentais constituem grupos familiares menores, o que reduz a chance de se encontrarem indivíduos infectados (Tabela 2). Contudo, à medida que aumenta o número dos infectados, as proporções entre os lares chefiados por homens ou mulheres mais se aproximam.

Com respeito às proporções da infeção entre os próprios chefes de família, encontraram-se 51,3% de mulheres infectadas. No grupo masculino a proporção foi de 44%, não sendo estatisticamente significantes essas diferenças (Tabela 2).[1]

Na população do bairro, as proporções de infectados pelo *Schistosoma mansoni* foram de 28,7% para o sexo masculino e 28,4% para o feminino, valores praticamente idênticos. Nos resultados apresentados pela FNS, as proporções corresponderam a 29,7% para o grupo masculino e 23,4% para o feminino, de modo que as diferenças não se mostraram significantes estatisticamente ($p = 0{,}1201$).

No que tange ao tratamento da infeção, a maioria declarou tê-lo realizado, não se verificando diferenças entre os chefes de ambos os sexos (Tabela 2). A alta adesão ao tratamento relaciona-se ao acesso ocasionado pela campanha de controle empreendida pela FNS e prefeitura local, como também ao fato de 77,8% dos indivíduos apresentarem sintomas, tais como pruridos, inapetência, dores abdominais, vômitos, cefaléia.

Em relação às formas de contato com as águas no ambiente, que poderiam explicar as altas taxas de prevalência encontradas, constatou-se que no grupo dos chefes de família há diferenças significativas quanto à participação na pesca: no momento da entrevista os homens pescavam mais (54%) do que as mulheres (20,8%). No entanto, uma proporção de 25% delas costumavam pescar quando jovens. O grupo feminino caracteriza-se por apresentar uma faixa etária mais elevada, o que se deve à conhecida sobrevida das mulheres adultas (Tabela 2).

Em se tratando de uma cidade com oportunidades de trabalho muito restritas, constatou-se que 53,9% dos chefes de família, de ambos os sexos, tinham contatos com as coleções de água em razão do trabalho, a pesca constituindo a principal atividade laboral que propicia este contato. A pesca pode ser praticada como um modo de trabalho exclusivo ou complementar para a sobrevivência da família. Os chefes de família apresentaram diferenciações por sexo quanto a esta questão: 36% dos que tinham contatos com coleções de água por razões de trabalho são homens e 11,1%, mulheres (Tabela 2). Isto ocorre porque as atividades domésticas, para a reprodução do grupo familiar, não são consideradas como um trabalho pelas próprias mulheres.

[1] Trabalhou-se com as respostas da população aos exames realizados pela FNS, durante o último inquérito na cidade de Nazaré, e com as estatísticas fornecidas pela FNS às pesquisadoras. Verificou-se que não houve diferenças na prevalência segundo a fonte, correspondendo a 28,6% a prevalência referida pela população e a 26,3% a prevalência da FNS.

Tabela 2 – Prevalência da infecção pelo *Schistosoma mansoni* e condições de exposição segundo o sexo dos chefes de família do alto de São José, em Nazaré, Bahia, Brasil

Variáveis	Sexo masculino	Sexo feminino
Prevalência da infecção entre os chefes		
infectado	44,0%	51,3%
não infectado	56,0%	48,7%
(p = 0,4595)		
Nº de infectados no domicílio		
nenhum	38,9%	52,15%
1 a 2 infectados	42,6%	35,45%
3 a 7 infectados	18,5%	12,5%
(p = 0,2875)		
Tratamento da infecção entre os chefes		
sim	62,5%	75,0%
não	37,5%	25,0%
(p = 0,3864)		
Conhecimento sobre a localização do *S. masoni* no corpo		
sim	68,9%	76,0%
não	31,1%	24,0%
(p = 0,5280)		
Contatos com água graças ao trabalho		
sim	36,0%	11,1%
não	64,0%	88,9%
(p = 0,0149)		
Prática da pesca		
pesca raramente	54,0%	20,8%
costumava pescar	2,0%	25,0%
não pesca	44,0%	54,2%
(p = 0,0000)		

Não se encontrou diferenciação por gênero, entre os chefes de família, quanto à declaração acerca da localização do verme no corpo humano (Tabela 2). Ao discriminar o local do corpo, 47,1% afirmaram ser a "barriga ou intestino" o ponto de alojamento; 38,2% referiram-se à "carne" (músculos); 8,8% à "pele"; 7,4% ao "sangue"; 4,4% ao "estômago"; 2,4% ao "fígado" e 1,5% aos "braços, pés e pernas", entre outras respostas. Também não há diferenças quanto ao nível de educação formal entre eles, situando-se a proporção dos alfabetizados pouco acima dos analfabetos (Tabela 1).

O interessante nesta relação entre as partes do corpo humano e as verminoses (esquistossomose) deve-se ao fato de que os lugares apontados são, freqüentemente, aqueles onde os indivíduos sentem algum tipo de mal-estar. Assim, se sentem pruridos, indicam a pele, se os sintomas são gástricos, o estômago. A indicação do sangue, no entanto, pode vincular-se a uma outra lógica, àquilo que circula por todo o corpo e, portanto, pode conduzir os agentes patógenos facilmente pelo espaço interno ao corpo.

Do total de chefes de família, 36,7% relacionaram a transmissão da esquistossomose ao contato com as coleções de águas "limpas"; 2,1% às águas "sujas"; e outros 14,3% referiram-se à atividade de pesca ou mariscagem. Para 14,3%, há mais de uma resposta possível para a transmissão ocorrer, incluindo outras referências ao meio hídrico. Os alimentos e outros elementos foram mencionados por 6,1%. Contudo, 20,4% declararam não saber como a transmissão ocorre.

O cotidiano do grupo estudado[2]

A compreensão dos significados do adoecimento e morte não se faz possível sem que se façam referências à vida cotidiana, na qual todas as redes de significações se tecem, se ampliam e se modificam. Portanto, as condições de exposição a qualquer tipo de enfermidade não são contingências descoladas das formas de pensar e viver dos grupos humanos. Os indivíduos, seres concretos que são acometidos por circunstâncias que alteram sua condição de saúde, devem ser considerados em toda a complexidade das relações sociais, como um agente inserido no seu grupo. No entanto, como não seria possível reconstruir todo o modo de vida dos grupos, nos limites de uma investigação, selecionaram-se situações relevantes do ponto de vista do conhecimento científico, já sistematizado, sobre a transmissão da infeção esquistossomótica.

A relação das donas de casa com o meio rural tornou-se evidente pela maior freqüência de indicações de fazendas como local de nascimento, algo tanto mais comum quando se trata de mulheres mais idosas. Outro dado que desvenda a influência do campo consiste nas referências à aposentadoria como lavradora. Duas mulheres, por exemplo, moravam em Nazaré e continuavam trabalhando como lavradoras, em terras bem próximas à sua residência. Para a maioria do grupo que migrou das fazendas para a cidade, o tempo de permanência em Nazaré eqüivale a dez anos aproximadamente. As entrevistadas mais jovens já nasceram em Nazaré. Entretanto, a migração se dá, basicamente, de uma área endêmica – para a esquistossomose – para outra em igual condição.

---

[2] Esta parte do trabalho centra-se nas 38 entrevistas com as donas de casa, cuja distribuição por idade corresponde a 17 pessoas com menos de 30 anos, e 21 com idade superior a este limite.

O que preocupa a sobrevivência do grupo é a falta de emprego, especialmente para os homens. Para o sexo feminino, aponta-se sempre o trabalho doméstico remunerado como a possibilidade mais concreta de inserção nos circuitos da produção e do consumo. A única experiência de trabalho que a maioria das mulheres teve, segundo elas próprias, é o "trabalho em casa de família". Essa experiência sempre atualizada termina por demarcar o universo feminino e masculino no que se refere à inserção no mercado de trabalho.

Abordou-se a responsabilidade na realização das tarefas domésticas nos lares como uma dimensão importante para caracterizar a exposição de homens e mulheres aos focos de infeção pelo *Schistosoma mansoni*. Invariavelmente, a visão tradicional e hegemônica da sociedade brasileira, de que cabe à mulher a realização de todo o trabalho doméstico, vem à tona. As mães podem contar com a colaboração das filhas e dos meninos enquanto pequenos. Os maridos ficam isentos destes afazeres porque estão sempre ocupados fora de casa, no sustento do lar, dispõem de pouco tempo, chegam cansados por realizarem trabalhos pesados em seus empregos, ou porque "carregar água na cabeça é trabalho de mulher". Assim, a colaboração do esposo e do adolescente restringe-se a momentos excepcionais, quando a mulher/mãe adoece ou pariu um outro filho recentemente.

Algumas entrevistadas consideram que o homem é um ser privilegiado porque se pode dedicar a um só tipo de tarefa, tem remuneração e direito ao lazer, ao passo que as mulheres se multiplicam para atender a várias atividades domésticas, sem que seu trabalho em casa seja valorizado ou remunerado, como ilustra a seguinte declaração:

> *É porque a gente trabalha muito mais, né? E a gente não vê o serviço e o homem, quando faz uma coisa, vê logo o efeito. E a gente faz uma coisa, faz outra e nada vê. Todo dia é a mesma coisa, ave-maria, e serviço de casa é chato, viu? Principalmente a cozinha, que a gente tá na cozinha e nada termina de fazer e sempre fazendo. Eu trabalho o dia todo e não vejo nada. Chega de noite, eu tô supercansada, aí, olho pros quatro cantos e não vejo nada, vejo tudo a mesma coisa. E tem trabalho que a mulher não pode fazer. Construir uma casa mesmo, botar telhado, botar porta, dar um cimento na casa. O homem que tem que fazer.* (Leonice)

As entrevistadas demonstram dificuldades para questionar ou levantar razões para esta divisão sexual do trabalho. A mentalidade do grupo parece conformada nos limites da observação direta da realidade, reiterando aquilo que vêem no cotidiano.

A Mulher e o Homem no Mercado de Trabalho

Um grupo expressivo das entrevistadas considerou que as mulheres têm mais facilidade de encontrar trabalho que os homens, mas não há consenso quanto a isso. A maioria das mulheres mais velhas, com poucos anos de estudo,

declarou que as mulheres obtêm emprego mais rapidamente que os homens. Elas tomam como referência a inserção no trabalho doméstico remunerado, considerando-o uma vantagem feminina. Ou seja, projetam para as demais a reprodução da sua própria experiência de trabalho.

> *Agora, na situação que tá, a mulher pode achar mais trabaio, porque eu mesmo... Minha filha, menina fêmea, está trabaiando e os machos tá tudo parado* [ri]. *Tem uma trabaiando, porque uma casou, mas tá trabaiando sempre, e a outra que trabaia é aqui. Ela trabaia aqui e, de noite, vem embora. Vai no colégio e vem para casa. As mulheres sempre acham emprego, assim, em casa de família, em cozinha, e para o homem não se acha* [ri]. (D. Felipa)

O segmento mais jovem, com mais anos de escolaridade, declarou-se com maior dificuldade de conseguir emprego.

Sobrevivência e Trabalho Doméstico: contatos com a água

O bairro não dispunha de água encanada e tratada. Só algumas poucas residências recebem água encanada (aquelas situadas na base das ladeiras que dão acesso ao Alto de São José), mas a água não chega todos os dias, o fornecimento é intermitente. Estas famílias cedem água aos vizinhos, quando a água cai. As dificuldades para abastecer suas casas aparecem em todas as falas, constituindo a principal desvantagem para quem mora nesta área da cidade. Poucas casas têm cisternas próprias para água de gasto. Mesmo as famílias com cisterna dependem da fonte do "pasto" para ter água de beber.

No entanto, os problemas para dispor de água em casa diferenciam-se bastante conforme a estação do ano. No verão é especialmente mais difícil por tratar-se de uma estação seca. Os minadouros parecem ser insuficientes para atender a todas as necessidades, há filas nos pontos de água e até brigas. As pessoas deixam de dormir o tempo suficiente para ir em busca da água durante a noite ou de madrugada. A única alternativa é buscar água em locais mais distantes. Nesta época, as famílias se organizam para ir lavar suas roupas no rio Copioba: a saída tem de ser entre quatro e cinco horas da manhã, porque é longe e se espera que a roupa seque, para não pesar muito na volta. Este momento, para as mulheres, parece representar uma das poucas oportunidades de junção entre trabalho e lazer. Algumas lembram destas 'viagens' com saudade porque não vão sozinhas, o marido e os filhos acompanham. Aquele é o local onde se lava roupa, toma-se banho em rio de água corrente, pode-se pescar peixe ou camarão, encontram-se frutas nas fazendas vizinhas ou nos matos para comer. Para ir até o Copioba despende-se todo um dia, razão pela qual muitas famílias levam a comida já preparada de véspera.

No inverno, quando chove mais, as famílias aparam água dos telhados nas próprias casas e as fontes dispõem de mais água. Nas duas estações do ano, os contatos com os mananciais se mantêm, embora com intensidade variada. A demarcação das diferenças no contato com coleções de água, durante o inverno e o verão, é muito clara nos discursos:

> *É, eu tô indo no escuro, porque se deixar para mais tarde, não acha. Tem que ir no escuro. Agora que tá chovendo de vez em quando, melhorou mais. Quando não tá, tem vez que três horas da manhã tinha que levantar para ir buscar, e assim mesmo, quando achava, porque tinha uma fila que ficava lá, esperando minar para poder pegar. Chegava, tava tudo seco, as pessoas ficavam pegando água a noite toda, não deixava a fonte minar, quando a gente chegava não tinha água.* (Eliana)

As donas de casa mantêm contatos diários com as coleções hídricas, são as principais responsáveis pelo abastecimento de água para as atividades de beber, cozinhar, lavar louças, panelas, roupas e tomar banho. Filhas e filhos menores prestam alguma ajuda, mas dependendo dos horários da escola, de não estarem doentes, de quererem ajudar. Invariavelmente, elas carregam água no turno da manhã, horário referido por todas, e à tarde. Ir duas vezes ao dia à fonte é o procedimento mais comum, porém algumas afirmaram ir três ou quatro vezes.

Difícil é precisar os horários, porque algumas se referem a pegar água sempre que não há mais, sempre que haja necessidade, ou de acordo com o ritmo do que estão fazendo em casa. A freqüência com que vão em busca da água depende também da condição de armazenamento em casa. Aquelas que possuem tonel ou outros vasilhames para acumular água, organizam-se de modo a não ir todos os dias. Poucas mulheres têm esta condição. A necessidade da água define-se em razão dos membros do grupo familiar; se o marido sai para trabalhar às 6 horas da manhã, antes disso a mulher já foi à fonte. Se ela própria trabalha, tende a concentrar o esforço de carregar toda a água pela manhã, para poder sair, deixando a casa abastecida. As mulheres mais velhas e/ou com problema de saúde constituem exceções, uma vez que pagam a pessoas mais jovens, mulheres também, para carregar a água.

Para pegar água de beber elas afirmam que molham os pés, visto que há um córrego antes de se chegar à cisterna. Praticamente todas freqüentam este local, a fonte do "pasto". A água de gasto é trazida para casa dos mais diversos locais: outras fontes, da casa de vizinhos, ou mesmo água de chuva.

Muitas mulheres do bairro praticam a pesca, para complementar a alimentação ou possibilitar "um dinheirinho para se vestir ou vestir os filhos". Algumas aposentaram-se como marisqueiras e continuam a mariscar; a outras, a condição de saúde não permite mais esta atividade, porque teriam que se agachar na lama do mangue. Para todos, no entanto, a pesca vai-se tornando cada dia mais difícil, por conta da poluição da "maré" (manguezal). São comuns, então, as comparações entre o rio limpo (o Copioba) e a maré, que passa pelo quintal de algumas casa situadas na baixada.

A "maré" é o símbolo maior das impurezas do ambiente ou das desordens sociais, decorrentes do crescimento da cidade sem infra-estrutura. Sua contaminação por dejetos hospitalares, vísceras e sangue de animais mortos no abatedouro público (a "matança"), bem como por dejetos das residências está sempre presente na fala da população. Algumas pessoas já encontraram seringas e outros objetos nas águas da maré quando foram pescar, além de fezes, cacos de vidro e lixo, que também vão para estas águas.

Em decorrência da poluição, as mães dizem não deixar mais os filhos pescarem nem tomarem banho na maré. Elas expressaram sentir nojo do contato com tais águas, porém afirmavam que os maridos vão pescar, assim mesmo, na imundice. Os homens costumam dizer que podem expor-se aos perigos da sujeira porque bebem cachaça e isso os protege "dos micróbios e dos vermes". As mulheres não parecem acreditar nisso. Assim, elas afirmam que vão pouco à maré, mas vão, também, "arrancar um caranguejo", pegar mariscos ou camarão para comer.

A Experiência do Grupo com a Infecção pelo Schistosoma Mansoni

Este problema de saúde apresenta alta prevalência na população local. Entre as 38 mulheres entrevistadas, 19 tiveram a infeção pelo *Schistosoma mansoni*. Neste subgrupo da pesquisa, em 30 lares havia relato de um caso de infeção na família. Identificaram-se 20 domicílios com dois ou mais casos de infeção. Uma das mulheres relatou a forma grave da doença, havendo estado hospitalizada com esquistossomose.

No entanto, elas acreditam que o problema é recente na área e que seus pais ou gerações mais velhas não sabiam da existência da esquistossomose. Somente a partir do inquérito da FNS começaram a ouvir falar do verme, como no caso da seguinte entrevistada, que levantou dúvidas sobre a existência da esquistossomose em algum período do passado:

> *E será que eles conheciam esse tipo de verme? Acho difícil, porque antigamente... Hoje em dia, a medicina está avançada, se descobre mais tipos de bactérias, antigamente não era assim, não. Tem muitas pessoas que nem sabe o que é essa doença, esses velhos aí, nem sabe o que é. Minha mãe mesmo, acho que ela deve estar sabendo agora, porque lá em Feira de Santana... Sempre ela faz exame na Sucam, aí que foi saber. Mas acho que ela nem conhecia.* (Eliana)

A percepção do grupo feminino é a de que existe muita verminose no local, consistindo a falta de água tratada em sua principal razão. Contudo, em relação à freqüência de casos de infeção pelo *Schistosoma mansoni*, as opiniões se dividiram entre "muito" e "pouco", o que talvez tenha a ver com a comparação entre esta e os "vermes comuns", cuja freqüência é sempre mais alta.

Grande parte do grupo, quando indagado sobre o modo de transmissão do *Schistosoma mansoni,* fez referência à água que se bebe, à má qualidade das águas provenientes de fontes, ao fato de se pisar ou banhar em águas sujas ou poluídas. Também se mencionou que as pessoas, ao tomar banho em águas sujas, mesmo sem querer, bebem um pouco da água, e isso causa a infeção.

A maioria das mulheres parece acreditar que a transmissão da esquistossomose relaciona-se ao contato com as águas de rio, mas predomina a idéia de que são as águas sujas, poluídas, que contribuem para a doença. Vê-se que as associações entre sujeira e doença são recorrentes no grupo estudado (Douglas, 1976).

Acredita-se que a pessoa contaminada passa a conviver com o *Schistosoma*, o qual prolifera sempre, e só o medicamento da Fundação Nacional de Saúde (ainda denominada como Sucam) pode interromper o processo. O verme, ao ser expelido do organismo, nas fezes, é destruído, destroçado. No ambiente, as formas viáveis de sobrevivência do *Schistosoma* são as águas.

Algumas mulheres viram o caramujo com o pessoal da FNS e fizeram referências às águas, em primeiro lugar, como um elemento que possibilita a infeção, por meio da ingestão da água que contém "microbe".

Nenhuma das entrevistadas conseguiu, de fato, descrever o complexo ciclo da esquistossomose e todas as mediações entre o meio ambiente e os seres humanos. Este continua sendo um problema de saúde constituído, definido pelos cânones da biomedicina, e que só pode ser entendido com algum domínio dos termos utilizados pelo sistema profissional de saúde. A população também costuma confundir os meios de transmissão da infeção pelo *Schistosoma* com as formas de se contrair os vermes "comuns", que fazem parte do seu repertório de curas caseiras, tais como as áscarides ou "lombrigas".

Sintomas, Tratamento e Efeitos Colaterais

Entre as donas de casa, o elenco dos sintomas foi amplo, incluindo: dores no fígado; manchas na pele; "ficava tonta, sentia frio e calor ao mesmo tempo... dava vontade de vomitar, moleza até de fazer as coisas aqui de casa"; "sinto coçar o corpo, parece que tá caminhando pelo corpo, é mais pelo rosto e na carne, assim, que fica coçando"; "qualquer coisinha que eu comia, a barriga enchia e agora, eu posso comer um boi, se for possível, e não dá para encher"; "quer dizer, eu sentia um bocadinho de tontice"; "sente agulhada, sente estrepada". De todos os sintomas, a sensação de tontura foi o mais relatado.

O caso mais grave de esquistossomose foi reportado da seguinte forma:

Já tive e tenho Schistosoma. Depois que eu fiquei doente, o médico falou pra mim que eu tenho desde mocinha, que ele achava que eu tomava banho no rio. Então, ele acha que eu sempre dei uma crise, assim, diferente... assim me sentindo mal, enjoada, botava

água salgada na boca e a boca amargando. E aí, deu uma crise aqui, tomei um mingau, deu uma crise, aí me levou pro médico, o médico já tava para me operar de vesícula... (Everilda)

Para as donas de casa, o tratamento da infeção se faz com o "comprimido da Sucam". Esta parece ser a única forma de tratar o *Schistosoma mansoni*. Como o problema da esquistossomose é, reconhecidamente, do âmbito da biomedicina (Kleinman, 1978), apenas mediante suas prescrições é possível atingir a cura.

Em comparação às verminoses "comuns", cujo leque de conhecimentos remonta às gerações passadas, a esquistossomose é um enigma. Tenta-se negá-la, tanto quanto possível; alude-se à estranheza dessa forma de adoecimento, às vezes sem sintomas aparentes. É um paradoxo. Relaciona-se essa modalidade de adoecer à fraqueza da geração atual, que só vive nas "mãos de médicos"; à poluição das águas; ao surgimento de um grupo de especialistas na detecção e na cura: "os guardas da Sucam".

Poucas vozes se arriscam a uma interpretação mais livre da origem do *Schistosoma mansoni*, como a que se segue:

Eu não acho que é procedido da água, é procedido da matéria, não é não? É porque tem gente que não pesca e tem, até criancinha assim. Eu sei lá... é gerado da matéria mesmo, é mesmo que a verme do intestino, a gente não apanha pra beber ela, nem nada. É porque ela se pôs, então eu não acho que tudo é uma coisa só. (Dalva)

Em contraste nítido com a esquistossomose, a convivência com outras parasitoses faz parte da experiência do grupo há muitos anos. Todas elas estão classificadas sob a rubrica de vermes "comuns", e se dispõe de todo um conjunto de procedimentos para o tratamento, tais como: chá de hortelã, sal grosso com maxixe, semente de quiabo torrado com leite ou água, terra de formiga, óleo de rícino, chá de matruz, abrir a boca em cima de uma bacia de leite etc.

As entrevistadas fizeram referências, sobretudo, à tontura. É interessante observar, porém, que embora a infeção pelo *Schistosoma mansoni* seja um problema de saúde construído pelo modelo explicativo da biomedicina, alguns tabus alimentares são relacionados ao tratamento, o que foge inteiramente ao que estabelecem os meios médicos. Assim:

Eu conheço uma pessoa aqui que se sentiu muito mal com o remédio. Se eu não tomasse o café sem doce, eu tinha ido parar no hospital, porque eu vi a casa rodar assim. O remédio é esquisito, viu? Depois eu levantei e perguntei ao moço se podia comer tudo, e ele disse que só não podia pimenta e limão. (Leonice)

Conclusões

As exposições diferenciadas de homens e mulheres aos focos de infeção pelo *Schistosoma mansoni* são subprodutos da divisão sexual do trabalho e das elaborações culturais e simbólicas de gênero. É considerado próprio às mulheres, adolescentes e crianças do sexo feminino a execução, quase exclusiva, das tarefas domésticas, o que no – contexto estudado – implica constantes contatos com as coleções de água. Assim, o grupo (homens e mulheres) descreveu e reiterou que os homens devem participar de atividades tais como a pesca com os amigos, o que se efetua ora como trabalho, ora como lazer. Todavia, não se espera o envolvimento do grupo masculino nas atividades domésticas, mesmo em se tratando do mero transporte de água das coleções até a residência. Enquanto crianças, os meninos ajudam a pegar água, mas ao se tornarem adolescentes começam a ter vergonha de fazê-lo, por considerarem a tarefa de menor valor, "uma coisa de mulher".

As prevalências para homens e mulheres, aferidas neste estudo, fornecem suporte para se acreditar que a divisão de tarefas nas atividades da reprodução social constituem dimensões importantes para se pensar, de forma mais apropriada, as estratégias de controle da esquistossomose.

Contudo, sem investimentos públicos que modifiquem substancialmente o acesso à água e introduzam o saneamento do meio, as intervenções 'típicas' da saúde, com diagnóstico e tratamento das pessoas infectadas, não obterão maior impacto. Os dados mais recentes indicam que, no município de Nazaré, há numerosos casos notificados de esquistossomose e alto coeficiente de incidência. No período de 1991 a 1993, encontrou-se uma tendência ao aumento do número de pessoas infectadas, que de 894,4/100.000 habitantes, no ano inicial do período, passou para 1.904,2/100.000, em 1993. Dentre todos os 21 municípios da 4ª Diretoria Regional de Saúde, Nazaré apresentou os coeficientes mais altos (Bahia/Sesab, 1994). A taxa de prevalência reduziu-se após a campanha de controle de 1994, mas a reincidência nas condições de saneamento descritas é também esperada.

Portanto, as ações de intervenção no problema, realizadas até então, parecem até certo ponto inócuas, quando se consideram as possibilidades de manutenção de focos de transmissão. Seria necessário repensar as práticas de controle das doenças em outros parâmetros, levando em conta a cultura local, as diferenciações de gênero e técnicas de comunicação social, tendo em vista modalidades de ação mais efetivas (Rutten, 1995).

Referências Bibliográficas

BAHIA. SESAB (Secretaria de Estado da Saúde da Bahia)/CIS (Centro de Informações de Saúde). Anuário Estatístico. Informações de Saúde, BA. Dados por município. Salvador, 1994.

BARBIERI, T. Sobre la categoria género: una introducción teórico-metodológica. Recife: Fundação Carlos Chagas, 1991. (Mimeo.)

BARBOSA, F. S. Epidemiologia. In: CUNHA, A. S. (Org.). *Esquistossomose Mansoni.* São Paulo: Edusp, 1970.

CASTRO, M. G. O conceito e as análises sobre a mulher e trabalho: notas sobre impasses teóricos. *Caderno CRH*, 17:80-105, 1992.

DOUGLAS, M. *Pureza e Perigo*. São Paulo: Perspectiva, 1976.

KLEINMAN, A. Concept and model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Social Science & Medicine*, 12:85-93, 1978.

PRATA, A. Esquistossomose mansoni. In: VERONESI, R. (Org.). *Doenças Infecciosas e Parasitárias*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1976.

RÜTTEN, A. The implementation of health promotion: a new structural perspective. *Social Science & Medicine*, 41(12):1627-1637, 1995.

SAFA, H. Mudanças nos papéis de gênero na América Latina e Caribe. *Caderno CRH*, 16:7-30, 1992.

VLASSOFF, C. Estado actual de la investigación social y económica sobre las enfermedades tropicales. In: BRICEÑO-LEÓN, R. & PINTO DIAS, J. C. (Orgs.) *Las Enfermedades Tropicales*. Caracas: Consorcio de Ediciones Capriles, 1993.

11

A Hanseníase na Perspectiva de Gênero

Maria Helena Pessini de Oliveira & Romeu Gomes

Considerações Iniciais

Segundo os informes da Organização Mundial da Saúde (OMS), no início de 1997 a estimativa de casos de portadores de hanseníase chegava a 1 milhão e 150 mil, e um bilhão de pessoas, ou mais, viviam em regiões endêmicas, expondo-se ao risco de contaminação (WHO, 1997). A distribuição geográfica da doença não seria uniforme entre os países, e nem mesmo entre as comunidades urbanas e rurais (Opas, 1996).

No início de 1997, existiam oficialmente 888.340 casos notificados de hanseníase em várias regiões do mundo, assim distribuídos: sudeste da Ásia, 637.413; América, 127.866; África, 82.758; Pacífico ocidental, 26.533; Mediterrâneo oriental, 13.038; e Europa, 723 (WHO, 1997).

Nas Américas, a prevalência da hanseníase é de 1,63 casos/10.000 habitantes e a maioria dos casos concentra-se nos países da América Latina, reunindo-se no Brasil 83% dos casos registrados (105.744), números que situam o país em segundo lugar entre os países do mundo, perdendo somente para a Índia (553.793). Entretanto, ao se comparar o coeficiente de prevalência, o Brasil mostra 6,6 casos/10.000 habitantes, ao passo que a Índia apresenta 5,9 casos/10.000 habitantes (WHO, 1997).

A tendência crescente da hanseníase no país preocupa as autoridades da OMS, que, nos últimos anos, vêm dedicando atenção especial à gravidade da situação, especialmente quando avaliam o coeficiente de detecção e prevalência por regiões. A região Norte apresenta o maior coeficiente de prevalência, 21,48/10.000 habitantes, ao passo que a região Sul apresenta 3,75/10.000 habitantes, indicando um comportamento irregular da doença em todo o território nacional (Brasil, 1996).

O risco específico por idade tem sido relacionado à oportunidade de exposição. Em áreas de alta prevalência, a idade é mais baixa do que em situações de baixa prevalência; conseqüentemente, os casos novos detectados encontram-se no grupo etário mais jovem. Segundo Queiroz & Carrasco (1995), há no Brasil mais de quinhentos mil portadores de hanseníase que se encontram predominantemente em idade produtiva, fato que pode influenciar negativamente o trabalho, a família e a integração social. Nas macrorregiões Norte e Centro-Oeste, onde as taxas de detecção são elevadas – de 16 a 20 casos/100.000 habitantes –, observam-se elevados coeficientes de detecção e maior proporção de casos (de 9 a 15%) no grupo etário de 0 a 14 anos de idade (Glatt & Alvim, 1995).

Apesar dos esforços no sentido de se reduzir a conotação negativa da doença, há ainda um conjunto de imagens e de idéias acerca da hanseníase que a representam como uma doença estigmatizante, desencadeando muitas vezes nos seus portadores novas doenças. Esse fato, associado às precárias condições socioeconômicas, dificultou o trabalho da eliminação da doença que a OMS previa para o ano 2000.

Durante a 44ª Assembléia Mundial de Saúde, realizada em 1991, em Genebra, estabeleceu-se um compromisso de eliminar a hanseníase como problema de saúde pública no mundo até o ano 2000. Tratava-se de um desafio para as autoridades brasileiras, que vêm intensificando suas ações junto aos serviços de saúde do País. Algumas regiões, no entanto, continuam com sérias dificuldades para desenvolver o programa de controle e tratamento da hanseníase, sendo necessário intensificar esforços na luta contra o estigma social e na conscientização dos profissionais da área da saúde (Nogueira et. al., 1995).

As investigações revelam que a doença continua a incidir em maior proporção entre homens – embora nos últimos anos a diferença entre sexos tenha diminuído, acometendo mulheres em plena capacidade de reprodução e produção laboral –, sem, todavia, explorar mais intensamente as diferentes conseqüências que a hanseníase ocasiona entre eles.

Atualmente se percebe que, junto às investigações nos campos da biologia, da genética e da imunologia, surgem vários estudos na área das ciências sociais, buscando compreender os determinantes que afetam os portadores da doença, bem como os significados culturais que se constroem em torno dessa realidade. Entre estes estudos, pode-se destacar os de Claro (1995), Gandra (1970), Queiroz & Puntel (1997).

No âmbito da discussão acerca da determinação social da doença e saúde, interessa levantar a questão de que as situações vivenciadas pelos portadores de hanseníase variam segundo o gênero. Já se sabe que não se pode desconsiderar a variável gênero na prevenção e na intervenção no campo da saúde. A própria OMS, há alguns anos, promoveu este debate mediante uma publicação científica (Opas, 1990).

A presente discussão se baseia na investigação de Oliveira (1995), que analisou os efeitos sociais da hanseníase em homens e mulheres. Procura-se aqui articular os dados dessa pesquisa com outros estudos, tendo por base o pressuposto de que a hanseníase provoca efeitos diferentes entre os sexos. Com esta perspectiva, procura-se discutir aspectos da hanseníase, utilizando como referencial de análise questões relacionadas a gênero, e buscando compreender como as pessoas vivem a situação da doença nas diferenças biológicas e sociais, bem como no contexto social que as envolve.

Gramaticalmente, segundo Heilborn (1992), a expressão 'gênero' serve para designar indivíduos de sexos diferentes ou coisas sexuadas. No entanto, como observa a autora, esta denominação tomou outros foros e, do ponto de vista antropológico, significa uma construção sociocultural do que é masculino e feminino.

Aborda-se aqui a temática gênero com o pressuposto de que as construções culturais que ocorrem em seu interior refletem as relações do que é masculino e feminino para além das diferenças biológicas, uma vez que "o gênero regula não apenas as relações homem-mulher, mas também as relações homem-homem e mulher-mulher" (Saffioti & Almeida, 1995:197). Gomes (1996) ressalta que encontra-se implícita no gênero a idéia de relação, "seja entre iguais, seja entre desiguais". Assim, é com base na perspectiva relacional que se compreende a construção do que é ser masculino e feminino.

Tal pano de fundo, em que se travam debates sobre as relações entre gênero-saúde-doença, situa a discussão que se segue, na qual se procura, em primeiro lugar, apontar diferenças e pontos em comum entre homens e mulheres portadores da hanseníase, estabelecendo um diálogo entre o perfil encontrado por Oliveira (1995) e dados de outros estudos. Em seguida, procura-se situar o cotidiano desses portadores, influenciado pelo simbolismo que envolve a doença, com destaque para aspectos relacionados à sexualidade.

Um Perfil da Hanseníase

O presente perfil, como já mencionado, funda-se na investigação de Oliveira (1995). Esta pesquisa efetuou-se durante 1994 e 1995, no município de Ribeirão Preto, estado de São Paulo, Brasil. Em dezembro de 1994, havia 649 hansenianos (447 homens e 202 mulheres), em registro ativo, no programa de controle e tratamento da doença, distribuídos nos serviços de saúde que oferecem atendimento aos portadores de hanseníase.

Estratificou-se a população de acordo com os critérios de diagnóstico clínico e sexo. Inicialmente se fixou o tamanho da amostra, levando-se em consideração o número de mulheres em registro ativo (202), e a seguir se calculou a proporção de homens e mulheres com seus respectivos diagnósticos clínicos.

Desta forma, incluíram-se na amostra 132 homens (12 com a forma clínica indeterminada, 19 casos da forma tuberculóide e 101 da forma virchowiana ou dimorfa) e 70 mulheres (12 com a forma clínica indeterminada, 12 com a forma tuberculóide e 46 com a forma virchowiana ou dimorfa. Fixada esta amostra, os hansenianos entrevistados foram selecionados por conveniência.

Assim, a investigação em questão recorreu a dois conjuntos de procedimentos: questionário com perguntas estruturadas e testadas anteriormente para se configurar um perfil da população de estudo; e entrevistas realizadas com dez homens e dez mulheres – focalizando relatos de situações vividas no cotidiano de portadores de hanseníase na população estudada –, selecionados por conveniência, enquanto os portadores de hanseníase aguardavam o atendimento médico de rotina.

Os dados obtidos foram posteriormente tabulados e analisados mediante recursos estatísticos de freqüência absoluta e relativa. As tabelas foram testadas segundo o teste do c^2 (qui-quadrado), para verificar associações entre as variáveis de sexo. Rejeitou-se a hipótese de nulidade (H^0) quando (p) foi inferior a 0,05.

A análise dos dados qualitativos seguiu a proposta de Minayo (1992), utilizando categorias empíricas: impacto da doença, aparência do doente, relacionamento conjugal/apoio e trabalho. Para trabalhar estas categorias recorreu-se à análise das representações sociais, incluindo-se o aspecto gênero como uma variável, o que permitiu contextualizar o 'igual' e o 'desigual' dos indivíduos com hanseníase.

No que concerne ao perfil da amostra estudada, concluiu-se que a maioria dos casos encontrava-se na idade adulta. Entre os homens, 51,5% dos casos situa-se na faixa etária entre 31 e 50 anos, ao passo que, para as mulheres, 48,56% encontram-se entre 41 e 60 anos. Esta conclusão, de que há uma sobrepujança de hansenianos na idade adulta, confirma-se por outros estudos, como os de Andrade (1990), Royo (1990), Claro (1995), Dias (1994) e Mencaroni (1997).

Em nossa sociedade, é comum a idéia de que os homens de 31 a 50 anos estão em plena capacidade de produção, refletindo a imagem do indivíduo confiável, capacitado, com potencial para resolver problemas que encontram no cotidiano. Já as mulheres na faixa etária de 41 a 60 anos são representadas como aquelas que já cumpriram seu papel de reprodutora, ameaçadas pelo envelhecimento, pelos distúrbios relativos à menopausa e obesidade. Para as mulheres, trata-se de um período de ameaça constante, em razão das doenças comuns à idade. Aliada a este clima de transformação física, apresenta-se a hanseníase, fonte conhecida de preocupação e ansiedade. Assim, a situação de adoecer nessa idade é percebida de maneira diferente pelo homem e pela mulher, considerando as diferenças biológicas, bem como as diferenças referentes ao gênero.

Percebeu-se que a maioria dos sujeitos estudados é casada, havendo uma diferença significativa entre os sexos, uma vez que os homens tendem a se classificar mais na categoria casado/amigado (74,24%) do que as mulheres. Claro (1995)

e Oliveira (1987) obtiveram o mesmo resultado quanto a essa predominância do estado civil. No entanto, seus trabalhos permaneceram restritos à população amostral em geral, não especificando as categorias 'feminino' e 'masculino'.

Com respeito à religião, a maioria dos homens (86,36%) e das mulheres (81,42%) respondeu que era católica. Entretanto, 61,42% das mulheres responderam que freqüentam com assiduidade os cultos religiosos, ao passo que 76,51% dos homens responderam que não.

Em relação ao grau de parentesco das pessoas que vivem com os hansenianos no mesmo domicílio, também se observou diferenças entre os sexos. Entre os homens, 46,21% compartilham suas vidas com os cônjuges, ao passo que entre as mulheres, 41,42% vivem com filhos, sem o cônjuge. A média do rendimento mensal dessas mulheres é de 3,3 salários mínimos.

Quanto à ocupação dos sujeitos estudados, observou-se que a maioria dos homens trabalha em construção civil (27,27%). Os demais se distribuem em atividades ligadas ao comércio (16,62%), indústria de transformação (13,64%), agricultura (12,88%). No grupo das mulheres, a maioria (40%) concentra-se nas atividades do lar, sem remuneração ativa.

Em relação à escolaridade, os dados revelam diferenças significativas entre os sexos. Entre as mulheres, 65,71% concluíram o primeiro grau e 20% são analfabetas. Já entre os homens, 74,99% concluíram o primeiro grau e 15,9% apresentaram mais de 8 anos de escolaridade. No conjunto, a maior parte dos portadores (51,48%) disse não haver concluído o primeiro grau.

No quadro geral das características dos portadores de hanseníase, assinalam-se diferenças entre os sexos. A maioria dos homens permanece casada, vivendo com o cônjuge e filhos; continua trabalhando regularmente, exercendo atividades braçais, com direito ao auxílio da seguridade social; apresenta nível de escolaridade e renda familiar superiores às mulheres.

As mulheres, em síntese, apresentam uma tendência maior a permanecer nas categorias de solteira, separada, desquitada e viúva; freqüentam com assiduidade os cultos religiosos; convivem com parentes sem o cônjuge; residem por mais tempo com a família, contribuindo para o orçamento familiar e para as tarefas domiciliares, sem direito à seguridade social; têm nível de escolaridade inferior em relação aos homens.

Tendendo a conviver mais com os parentes, sem o cônjuge, as mulheres são diagnosticadas mais tardiamente do que os homens e a doença representa um fator desencadeante da separação conjugal. Ao precisarem assumir o papel de chefe de família, sem direito a afastamento por licença de saúde, já que muitas permanecem no mercado informal de trabalho, seus encargos com os filhos tornam-se mais penosos.

A distribuição dos pacientes quanto ao diagnóstico clínico revela que a maior parcela apresenta a forma clínica virchowiana (72,77%), seguida das formas tuberculóide (15,34%) e indeterminada (11,88%). Entretanto, quando se

compara a distribuição entre os sexos, observa-se uma ligeira vantagem das mulheres igualmente nas formas indeterminada e tuberculóide (17,14%). Todavia, a análise estatística dos dados não apresenta diferenças significativas entre os sexos.

Os dados revelam que a maioria (71,78%) recebe a poliquimioterapia e 28,21% recebem a terapêutica convencional. Com relação ao gênero, verifica-se uma proporção maior de mulheres com terapêutica convencional (37,14%), e o percentual entre os homens foi de 23,48%. A análise estatística aponta para diferenças entre os sexos e o tratamento.

No caso das mulheres, esta diferença talvez se relacione à sua preferência, visando a evitar a alteração da pigmentação da pele, tão indesejada por elas. Outro motivo pode consistir na indicação médica conforme a intensidade das reações.

Com relação à regularidade da freqüência dos hansenianos ao serviço de saúde, os dados revelam que 70% das mulheres são mais assíduas aos retornos médicos do que os homens (59,84%). Estes justificam suas ausências por esquecimento do dia para o retorno; pela presença de reações indesejáveis, alegando que os remédios fazem mal; por não acreditarem na doença; por preferência pela bebida alcoólica; e por não poderem faltar ao trabalho – dados também encontrados por Mencaroni (1997). As mulheres apontaram como principal impedimento as reações adversas, que as deixariam impossibilitadas de comparecer ao trabalho; em seguida, o esquecimento e restrições impostas pelos médicos na vigência do tratamento.

Com referência aos distúrbios físicos mencionados pelos portadores durante o tratamento, observou-se que não há diferença significativa entre os sexos. Em sua maioria, os homens (58,33%) e as mulheres (57,14%) responderam negativamente à presença de qualquer alteração física.

As Representações Sociais da Hanseníase e Gênero

Nesta parte, procuramos recortar dados qualitativos sobre a relação entre hanseníase, sexualidade e gênero, no conjunto da investigação de Oliveira (1995), com base em uma dimensão que busca compreender os significados e a intencionalidade inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais (Minayo, 1992).

As representações do impacto da hanseníase

O impacto provocado pela doença sem dúvida interfere no cotidiano dos indivíduos, que representaram a hanseníase como ameaça constante e incerteza quanto ao sucesso do tratamento, pois a condição do doente já é, por 'preconceito', marcada por sofrimento, abandono, deformidades e problemas psicossociais que inevitavelmente acabam por ocorrer.

As mulheres mostraram-se mais dramáticas, relatando que a doença provocou vergonha, culpa e o desejo de morrer: "Me sinto arrasada, muito triste com esta situação, tenho culpa, uma dor no peito, uma vontade de chorar, minha vida acabou, eu queria morrer (...). Fiquei viva por fora e morta por dentro" (Y., 49 anos).

O conflito entre o desempenho do papel de gênero (deveres e obrigações) e as limitações físicas desencadearam sentimento de culpa, daí a busca do perdão na religião como um meio para aliviar o impacto negativo da doença. A crença religiosa parece constituir um poderoso lenitivo para os indivíduos enfrentarem aflições físicas e emocionais. Conforme esclarece Geertz (1978), a crença não evita o sofrimento, mas dá sentido e significado aos acontecimentos.

As mulheres apegam-se à religião como fonte de apoio e compreensão, e a expiação dos diferentes rituais, dependendo da crença preponderante de cada uma, torna-se a solução alternativa para se livrarem do castigo que julgam merecer. Loyola, em estudo sobre médicos e curandeiros, encontrou na representação dos entrevistados que "estar doente é estar afastado de Deus (...) e que Deus não é a causa, mas tem o poder de provocar a doença" (1994:78).

Assim sendo, a busca da religião foi marcante na população estudada, sobretudo entre as mulheres, como se pode notar em alguns dos depoimentos:

> *Quando descobri que tinha a doença, (...) me apeguei com Deus (...). Fiz promessa para toda a vida. Entreguei meu filho a Deus, meu único filho homem e caçula (...) Ele está estudando, vai ser padre.* (V., 25 anos)

> *Foi castigo (...), por isso vou à igreja todos os dias. (...) Sou devota de Nossa Senhora e só Ela pode me curar.* (M., 49 anos)

As mulheres preocupam-se com as deformidades, uma vez que as lesões incapacitáveis provenientes da hanseníase, além de tornarem visível a doença, podem provocar decadência no cotidiano, pondo em risco seu espaço, seja dentro da família, seja no trabalho. O não cumprimento das funções na família mostra sua 'incapacidade' na administração doméstica e no cuidado com os filhos, motivo pelo qual podem ser abandonadas pelos maridos ou companheiros. Resultam, daí, o desgaste emocional e a sensação de haverem sido privadas dos atributos de mulheres competentes e capazes de realizar as tarefas que lhes são atribuídas, tanto dentro quanto fora do ambiente familiar. O conflito entre o desempenho do papel de gênero e a limitação física desencadeia sentimentos de culpa, que também podem relacionar-se às crenças culturais aprendidas durante a socialização dos indivíduos no contato com seu meio ambiente (Whitaker, 1995; Vlassoff & Bonilla, 1993).

Os homens representaram o impacto da doença com revolta, preocupação, nervosismo, desconfiança, raiva, medo, e alguns com indiferença. O reconhecimento da doença significou para eles uma ameaça ao papel de provedor da sobrevivência familiar, além do desapontamento, uma vez que sua 'força' foi

ameaçada, o que costumam representar como fraqueza, desânimo, perda da potência sexual: "a mulher fica cobrando, briga comigo, fala que arrumei outra, minha vida mudou, ficou um inferno." (L., 34 anos).

A 'invisibilidade' da doença ocasiona desconfiança, levando os homens a questionarem, mais do que as mulheres, a fidedignidade do diagnóstico, do tratamento, da assistência e dos serviços públicos, motivos utilizados para justificarem as irregularidades no controle e tratamento da hanseníase. Também utilizam excessivamente bebidas alcoólicas como fuga para seus problemas: "Gosto de beber umas e outras e com remédio não dá (...) O álcool mata o bicho..." (G., 49 anos).

Os homens deixaram transparecer que a experiência de estar doente foi motivo para reflexões sobre a reestruturação de suas vidas, um pensar positivo quanto ao futuro, permitindo que fossem em busca do tempo perdido, em um gesto de esperança, conforme esclarece o depoimento: "Procuro levar a vida mais a sério e saborear mais o que faço" (D., 47 anos).

Pôde-se observar que os hansenianos (de ambos os sexos) representaram o impacto da doença de acordo com o meio social, econômico e cultural de cada um.

Representações sobre a aparência

Os pacientes entrevistados manifestaram desconforto pela alteração da aparência decorrente dos efeitos da medicação e das reações provocadas pela doença. Muitas vezes, a aparência provoca atitudes de especulação, curiosidade e preconceito no outro, bem como naquele que está servindo de espelho. A reação também foi apontada pelos hansenianos como uma das causas responsáveis pela freqüência irregular ao tratamento.

Os depoimentos apresentados revelaram que os portadores de hanseníase, de ambos os sexos, representaram a doença pela ocorrência de sinais aparentes, responsáveis pelas mudanças tanto físicas como de comportamento, uma vez que passaram a evitar situações que requisessem explicações. Tais situações, decorrentes, sobretudo, da tendência a ocultar o diagnóstico, representam reações de auto-estigmatização, predominando a estigmatização social.

Homens e mulheres ficaram preocupados com a aparência. Entre elas, no entanto, este sentimento apresentou-se mais acentuado. Estes dados são importantes na aproximação com os pacientes e precisam ser levados em consideração. A aparência provoca impacto negativo, seja no convívio familiar, seja fora dele, motivo de auto-rejeição e dificuldade em procurar ajuda.

As mulheres demostraram preocupação quanto à estética e medo da deformidade, sentindo-se feias e envergonhadas por sua transformação, preferindo ocultar seu problema com desculpas, ou simplesmente se escondendo. A auto-estima induz o sujeito a ocultar a doença, criando desculpas e esquivando-se das perguntas (Claro, 1995).

Minha pele era lisinha, agora está feia e manchada, eu me acho horrorosa. As pessoas vivem perguntando e eu não falo... (Y., 49 anos)

Tenho medo (...), minha mãe ficou deformada, esta doença mutila. (N., 41 anos)

Em nossa cultura, os padrões físicos de beleza geralmente se combinam aos padrões morais, de modo que o belo compacta-se com o 'bom' e os padrões definidores de feiúra induzem à idéia do 'mau'.

A pigmentação na pele em decorrência das ações medicamentosas é representada como transtorno, uma vez que exige explicações, e o ato de falar da 'sua doença' implica o risco de revelar a hanseníase. As mulheres estudadas tenderam a ocultar mais a doença dos familiares do que os homens. É importante que os serviços estejam atentos a este fator, orientando e esclarecendo aos pacientes que as reações indesejáveis provocadas pelos remédios fazem parte do processo do tratamento, com o decorrer do qual tendem a diminuir e até desaparecer.

Representações sobre o relacionamento conjugal/apoio

A família é uma unidade da sociedade em que as pessoas se ligam por laços afetivos e por interesses comuns, no seio da qual se dá a estruturação da reprodução e produção (Giffin, 1994). A família continua sendo uma instituição responsável pelo cuidado dos filhos. Quando um membro é ameaçado por uma doença, é nela que encontrará suporte para enfrentar o sofrimento.

A hanseníase ocasiona alterações e transtornos, não só na vida pública, mas também na esfera privada, acarretando conseqüências negativas na vida afetiva e sexual. A instabilidade emocional dos pacientes desencadeia um estado de crise, provocando tensões e, conseqüentemente, modificações físicas, psicológicas e sociais, resultando na desestabilização do relacionamento familiar e social. O exame das reações apresentadas pelos portadores de hanseníase, nas relações conjugais, apresenta variações conforme o gênero do doente. "Meu marido vivia brigando comigo, judiava de mim, bebia muito e acabou com tudo (...) Esta doença acabou com minha vida." (V., 39 anos).

Para as mulheres, seus companheiros não vêem a doença como empecilho para o relacionamento sexual, mas há uma barreira para outras manifestações de afeto, como beijos e carícias. "durmo na mesma cama com meu marido, mas coloco lençol separado. Meu marido faz sexo, mas não beija, ele perguntou para o médico. Faz dois anos que não beijo meu marido e minha filha" (Z., 33 anos).

A hanseníase pode dificultar a disponibilidade, a motivação das mulheres, ou por falta de interesse delas próprias ou por auto-rejeição, mas não as impede de continuar a ser fonte de prazer sexual masculino, cumprindo o papel que as representações sobre a sexualidade do gênero feminino lhes atribuem.

A recusa eventual das mulheres no cumprimento do seu papel sexual, em decorrência da exaustão física pelo excesso de trabalho, aliada ao desgaste ocasionado pela doença, pode levar os homens a satisfazerem suas necessidades fora de casa, acentuando o sentimento de rejeição, a baixa da auto-estima e o medo do abandono.

As mulheres estudadas mostraram-se mais preconceituosas do que os homens, com atitudes de auto-estigmatização, desencadeando sérios problemas no cotidiano, inclusive a discórdia e o abandono de si mesmas ou do outro.

A hanseníase, para os companheiros das mulheres doentes, não provoca a separação dos corpos, mas constitui motivo para a separação de utensílios de uso pessoal, como medida de prevenção ao contágio. Tais medidas constituem aparentemente um paradoxo, uma vez que, com a introdução da medicação, o bacilo de Hansen deixa de ser viável e, caso haja ocorrido uma infecção, esta se deu antes do tratamento. Trata-se de informações importantes, que devem ser reforçadas nas ações educativas destinadas aos portadores da doença e seus comunicantes.

Nos homens, o bacilo de Hansen interfere nas células de Sertoli, provocando a esfoliação acentuada da linhagem germinativa e ruptura da barreira 'hemato-testicular', o que possibilita a auto-agressão à gônada. Constataram-se níveis elevados de hormônios fólico-estimulantes e luteinizantes, e baixos de testosterona nos pacientes com a forma virchowiana, bem como massas irregulares de bacilos dentro dos túbulos seminíferos (Arruda, 1988). Estas alterações podem levar à redução das atividades sexuais e da fertilidade. Trata-se de alterações, com efeitos diferentes daqueles que incidem sobre as mulheres. Os homens são reconhecidos como sujeitos ativos do ato sexual. A ausência da ereção, seja por dor na região testicular, seja por presença de edema, acarreta sérios problemas, uma vez que nem sempre são orientados quanto a esta mudança. As orientações, quando providas, esbarram nas dificuldades de acesso, posto que falar sobre sexualidade humana, para os profissionais da saúde, implica mobilizar as próprias representações, despir-se de qualquer preconceito e adquirir conhecimentos.

Diante do fracasso sexual, os homens apontam como fator responsável a medicação, a idade e até transferem para as mulheres sua culpa. A disfunção sexual constitui um problema maior, particularmente para os mais jovens, para quem "a identidade de gênero exige a sua identidade heterossexual ativa", como descreve Giffin (1994). A ausência do cumprimento do ato sexual por parte dos maridos hansenianos põe em questão a fidelidade, daí surgindo a desconfiança e a ameaça ao espaço social no âmbito da família, conforme observado neste depoimento:

> *Minha mulher fica cobrando, fica brigando, fala que arrumei outra, minha vida ficou um inferno.* (D., 34 anos)

Em face da instabilidade emocional provocada pela hanseníase, o apoio do cônjuge (marido ou esposa), dos filhos, pais e irmãos é fundamental para que o paciente enfrente melhor a doença e o sofrimento por ela provocado.

De acordo com os depoimentos das mulheres, pode-se perceber a dificuldade dos cônjuges em expressar apoio, permanecendo calados e até evitando falar sobre o assunto.

Nesta investigação, as mulheres contaram, de fato, com a ajuda e o apoio de outras mulheres, na figura de mãe ou irmã. Em nenhum momento se mencionou o envolvimento dos maridos ou companheiros, no cotidiano familiar, repartindo as preocupações e obrigações domésticas, e tampouco houve palavras de carinho, conforto e solidariedade.

Os homens contam com a ajuda das esposas ou das mães, já que, conforme as representações acerca do gênero feminino, cabe às mulheres a capacidade e habilidade para cuidar dos doentes. Segundo Vlassoff (1993), as mulheres são consideradas provedoras do cuidado à saúde da família.

As mulheres vivem uma atmosfera de incerteza quanto à transmissão da doença para os filhos, e, ainda assim, preferem ocultar a doença. Muitos filhos se revoltam ou se decepcionam quando descobrem que as mães estão doentes.

Os efeitos biológicos provocados pela hanseníase diferem, de acordo com o gênero, trazendo prejuízos para homens e mulheres. Aos prejuízos reais devem-se acrescentar todos aqueles que são produtos de representações resultantes do meio socioeconômico e cultural.

Representações sobre o trabalho

Apesar da baixa remuneração, as mulheres contribuem para o orçamento da família. A maioria das mulheres doentes são casadas e têm filhos, não contando com o auxílio da seguridade social, uma vez que trabalham como autônomas ou sem registro de trabalho, o que as coloca em situação precária. No primeiro caso, o aparecimento da doença, acompanhado de manifestações físicas, pode dificultar suas atividades no espaço doméstico. No segundo, podem ser despedidas sumariamente, quando a moléstia se manifesta e se torna pública no local de trabalho.

Neste estudo, encontraram-se mulheres que preferiram abandonar o emprego, antes mesmo de serem identificadas como doentes, o que não ocorreu entre os homens.

Alguns homens relataram dificuldades no trabalho com o surgimento da doença. Além das manifestações físicas, a indisposição e preocupação limitaram sua capacidade produtiva, e, associadas à ausência mensal ao trabalho em decorrência do tratamento, puseram em risco sua continuidade no emprego. Assim, muitos preferiram ocultar a doença, para não serem despedidos ou aposentados precocemente.

Considerações Finais

A hanseníase impele as pessoas, independentemente do gênero, a viverem situações. Surgem, associadas à doença, marcas que, produzidas ou reforçadas pela sociedade, atingem não somente os corpos, mas as relações estabelecidas entre pessoas 'sadias'. Assim, a experiência de adoecer, há séculos, vem-se associando aos estigmas que se imputam aos seus portadores.

Os dados analisados revelaram que os homens hansenianos vivenciam experiências diferentes das mulheres, especialmente no que se diz respeito aos aspectos físicos, por tornarem-se impossibilitados de concluir satisfatoriamente o ato sexual, uma vez que não conseguem obter a ereção total do pênis. As mulheres apontaram a doença como fator responsável por terem sido abandonadas pelos maridos. As casadas, em geral, relataram que os maridos continuavam a procurá-las para o ato sexual, mas não sentiam motivação, fazendo sexo por obrigação, para satisfazer as necessidades dos parceiros.

Os serviços de saúde, dentro do possível, têm procurado desenvolver atividades assistenciais mais abrangentes nos programas de controle e tratamento da hanseníase, mas percebe-se que as orientações, em boa parte, centralizam-se nas normas estabelecidas pelo programa. Entretanto, os problemas suscitados pelos efeitos da doença, tanto no aspecto físico como no psicológico, pouco são abordados, havendo maior atenção à prevenção da incapacidade física, à reabilitação e às reações colaterais da poliquimioterapia. O cumprimento regular da rotina de trabalho, aliado ao despreparo e à falta de motivação da equipe da saúde nem sempre permitem um espaço para que os portadores de hanseníase possam exteriorizar suas preocupações, aí incluídas as de ordem sexual.

A sexualidade dos portadores de hanseníase é, sem dúvidas, afetada, e pouco valorizada pela equipe da saúde que presta os cuidados, talvez por desconhecimento, ou por dificuldades, uma vez que falar sobre esse assunto implica conhecer as próprias limitações e os seus problemas. Os profissionais da saúde também fazem parte de um contexto socioeconômico e cultural, no qual os conhecimentos e as práticas voltados para o processo saúde-doença, ligados à sexualidade, quase sempre esbarram em questões morais e sociais, dificultando assim as discussões sobre assuntos desta natureza.

É preciso que o profissional da saúde tenha conhecimentos específicos sobre a sexualidade, em geral, e as disfunções sexuais decorrentes da hanseníase, em particular, para orientar os portadores dessa doença quanto aos problemas que podem advir da patologia e às dificuldades no relacionamento conjugal. A orientação a esses pacientes deve ser total, e não parcial, incluindo a sexualidade. Com uma orientação mais ampla, pode-se evitar problemas mais sérios, que viessem a resultar em prejuízos para a família. Sugere-se que o tema seja incluído na formação e/ou atualização dos profissionais da saúde.

Na relação entre os gêneros, as pessoas acometidas pela hanseníase vivem problemas comuns, a exemplo do desconforto e, em alguns casos, reações mais graves, diante das alterações na aparência física causadas pela doença. Nesta relação entre homens e mulheres, convive-se com a diferença. Nos casos de hanseníase, há especificidades das relações de gênero que afetam a forma particular do comportamento sexual de homens e mulheres.

Saber perceber o que se compartilha e o que se diferencia na relação de gênero é de fundamental importância para as ações educativas a serem promovidas no campo da saúde. Tais ações, por sua vez, precisam direcionar-se para a família. Envolver os familiares no processo de controle e tratamento da hanseníase é uma estratégia que visa à melhoria da qualidade de vida dos componentes familiares, convidando-os a manter o autocuidado, como medida de detecção precoce da doença nos seus comunicantes. É importante destacar, com base nos dados aqui tratados em parte, o papel da mulher na atenção informal à saúde dos seus familiares, funcionando como agente transmissor dos cuidados e assistência às crianças, aos idosos, aos doentes e aos incapacitados física e mentalmente.

Referências Bibliográficas

ANDRADE, V. L. G. *Características da hanseníase em área urbana: município de São Gonçalo, Rio de Janeiro*, 1990. Dissertação de Mestrado, Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz.

ARRUDA, H. *Alterações testiculares na hanseníase*, 1988. Tese de Doutorado, São Paulo: Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária. Avaliação Nacional do Programa de Controle e Eliminação da Hanseníase. Brasília, 1996.

CLARO, L. B. L. *Hanseníase: representações sobre a doença*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

DIAS, R. R. *Portadores de hanseníase irregulares ao serviço de saúde*, 1994. Dissertação de Mestrado. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

GANDRA, D. da S. *A Lepra: um estudo do fenômeno social da estigmatização*, 1970. Tese de Doutorado, Belo Horizonte: Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais.

GEERTZ, C. *A Interpretação das Culturas*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

GIFFIN, K. Esfera de reprodução em uma visão masculina: considerações sobre a articulação da produção e da reprodução, de classe e de gênero. *Revista de Saúde Pública*, 4:23-40, 1994.

GLATT, R. & ALVIM, M. F. S. Situação da hanseníase no Brasil e diretrizes do Plano Nacional de Eliminação. II Censo Internacional de Leprologia. São José, Costa Rica, 1995.

GOMES, R. *O Corpo na Rua e o Corpo da Rua: a prostituição infantil em questão*. São Paulo: Unimarco, 1996.

HEILBORN, M. L. Fazendo gênero? A antropologia da mulher no Brasil. In: BRUSCHINI, C. & COSTA, A. O. *Questão de Gênero*. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos/Fundação Carlos Chagas, 1992.

LOYOLA, M. *Médicos e Curandeiros: conflito social e saúde*. São Paulo: Difusão Editorial, 1994.

MENCARONI, D. A. *Episódios reacionais em portadores de hanseníase durante o tratamento poliquimioterápico*, 1997. Dissertação de Mestrado, Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

MINAYO, M. C. S. *O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco, 1992.

NOGUEIRA, W. et al. Perspectiva de eliminação da hanseníase. *Hansenologia Internationalis*, 20:19-28, 1995.

OLIVEIRA, M. H. P. de. *Incapacidades físicas em portadores de hanseníase*, 1987. Tese de Doutorado, Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

OLIVEIRA, M. H. P. de. *Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero*, 1995. Tese de Livre Docência, Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (Opas). *Las condiciones de salud en las Américas: salud de la mujer*. Washington: Opas, 1990. (Publicación Científica nº 524).

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (Opas). Boletim Eliminação da Hanseníase das Américas. *Hanseníase Hoje*, 1(4), 1996.

QUEIROZ, M. S. & CARRASCO, M. A. P. O doente de hanseníase em Campinas: uma perspectiva antropológica. *Cadernos de Saúde Pública*, 11(3):479-490, 1995.

QUEIROZ, M. S. & PUNTEL, M. A. *A Tendência Hansênica: uma perspectiva multidiciplinar.* Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997.

ROYO, J. L. N. *Aproximación Psicológica y la Enfermedad de Hansen*. Madri: Patronato de Rehabilitación Social del Enfermo de Lepra, 1990.

SAFFIOTI, H. I. B. & ALMEIDA, S. S. de. *Violência de Gênero: poder e impotência*. Rio de Janeiro: Revinter, 1995.

VLASSOFF, C. Programa de pesquisa de doenças tropicais da OMS. *Consultório Médico*, 4:17, 1993.

LASSOFF, C. & BONILLA, E. *Gender diferences in determinantes of tropical diseases: what do we know?* Genebra: Comitê Diretivo de Investigação Social e Economia, Programa Especial para Investigação e Treinamento em Enfermidades Tropicais (TDR), 1993. (Mimeo.)

WHITAKER, D. *Mulher & Homem: o mito da desigualdade*. São Paulo: Moderna, 1995.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Weekly Epidemiological Record, 72(23):165-172, 1997.

12

Gênero e Leishmaniose Cutânea no Equador Rural: risco de doença, gravidade e conseqüências

M. Margaret Weigel & Rodrigo X. Armijos

Introdução

As leishmanioses humanas constituem um grupo de doenças parasitárias tropicais globalmente distribuídas, que em 1990 responderam pela perda de 2,1 milhões de anos de vida sem incapacidade, sendo consideradas prioridade na área da saúde. As leishmanioses apresentam várias manifestações clínicas diferentes, todas causadas por espécies do parasita intracelular *Leishmania*, e transmitidas pela picada de mosquitos infetados. (PAHO, 1994; WHO, 1990)

A forma cutânea da doença é a mais comum. Estimativas do número anual de casos novos para as Américas referem 59.300 casos e 39,3 milhões de pessoas expostas ao risco (PAHO, 1994). As leishmanioses cutâneas (LC) nas Américas são doenças zoonóticas, que freqüentemente resultam em úlceras desfigurantes, com cicatrizes permanentes. A doença é endêmica em 80% das 21 províncias do Equador (Armijos & Weigel, 1994). A maioria das áreas hiperendêmicas do país situa-se em uma região de floresta tropical-subtropical, na província noroeste de Pichincha. A prevalência de leishmaniose cutânea ativa varia de 6% a 14%, dependendo do local, idade, gênero, entre outros fatores. A transmissão de leishmaniose cutânea nesta área transformou-se gradualmente durante a última década, passando de selvática, primordialmente, para uma mistura de selvática, doméstica, e paradoméstica (Armijos et al., 1997).

Similarmente ao que ocorre na maior parte dos países latino-americanos, as medidas convencionais de controle obtiveram sucesso muito limitado no Equador. Reduções nas atividades relacionadas ao combate aos de vetores e distribuição de glucantime tornam o controle da doença no país sempre mais precário. Por estas razões, considera-se a educação da comunidade como uma das poucas

opções viáveis para conter esta ameaça crescente. Porém, numerosos estudos têm mostrado que o sucesso de intervenções destinadas a reduzir doenças alterando comportamentos humanos mostra-se duvidoso sem uma prévia compreensão, relativamente detalhada, do conhecimento, atitudes e práticas dos grupos alvos envolvidos, uma vez que estas variáveis afetam a aceitação de mensagens, motivação e adesão (Manderson et al., 1992; Pitt, 1983). Numerosos autores destacam o quanto é importante considerar a contribuição de gênero, assim como outros fatores, como grupo étnico, educação, idade, ocupação e experiência de doença, desde que estes fatores tenham um impacto relevante na visão de mundo dos indivíduos e nas estratégias que utilizam para confrontar a doença (Rios, 1993; Gomez Gomez, 1993; Vlassoff & Bonilla, 1992; Rathberger & Vlassoff, 1992; Castes et al., 1992; Ulrich et al., 1992; Abdullah Mwenesi, 1993).

O gênero também desempenha um papel nesta área de risco de doença e gravidade clínica. Por exemplo, identificou-se que homens adultos, no Equador (Weigel & Armijos, 1994) e em várias outras populações latino-americanas (Le Pont et al., 1989; Jones et al., 1987; Dourado et al., 1987), sofrem um excesso de risco para leishmaniose cutânea em comparação às mulheres. Não está claro, porém, se o maior risco relaciona-se a uma exposição diferencial à doença ou a diferenças biológicas inerentes ao sexo. As evidências disponíveis sugerem que a diferença na exposição ao vetor, associada ao papel de gênero masculino na agricultura na floresta tropical, constituem os prováveis responsáveis, mais do que as diferenças biológicas. Diversos autores também sugerem que as diferenças de gênero ou sexo podem influenciar as características clínicas e a gravidade da leishmaniose cutânea (Rathberger & Vlassoff, 1992). Além disso, há algumas indicações de que conseqüências psicológicas, sociais e econômicas, resultantes da leishmaniose cutânea e das deformações que produz, podem ser diferentes para mulheres e homens (Castes et al., 1992; Weigel & Armijos et al., 1994), especialmente quando as lesões e cicatrizes afetam a face (Weigel et al. 1996a).

O presente estudo teve três objetivos principais. O primeiro era determinar se existem diferenças entre as mulheres e os homens em relação ao risco de adquirir leishmaniose cutânea. O segundo, averiguar se mulheres e homens diferem com respeito à gravidade clínica medida pelo número de lesões, localização, tempo de evolução e episódios recorrentes. O terceiro era investigar se existem diferenças de gênero relativas a atitudes e percepções sobre a saúde e as conseqüências psicossociais e econômicas.

Métodos

Aplicou-se o inquérito a uma população rural que vive em uma área subtropical endêmica, das províncias de Pichincha e Imbabura, no Equador. A maioria das famílias na região está envolvida na agricultura de subsistência ou

agricultura comercial em pequena escala (por exemplo, café, cacau, bananas) e gado doméstico. Os sujeitos do estudos consistiam nos residentes permanentes de 43 comunidades rurais pequenas. A maioria das comunidades não dispõe de água de potável, eletricidade e outras instalações. O acesso à maior parte dos locais deu-se por veículo de passeio de quatro rodas, e/ou de mula/cavalo, ou ainda a pé, dependendo do local, condições de tempo e problemas como deslizamentos de terra e inundações. Nenhuma das comunidades tem acesso rápido a qualquer tipo de cuidado médico, público ou privado.

O presente estudo foi conduzido por um serviço de controle da leishmaniose cutânea de um projeto apoiado pela Usaid (US Agency for International Development). Serviços médicos foram providos a todos os membros da comunidade, independentemente de sua participação na pesquisa. A equipe da pesquisa contatou os membros-chave das comunidades, tais como os professores e líderes locais, e o pessoal do serviço de saúde municipal, várias semanas antes das visitas ao local. Estes indivíduos informaram as populações sobre quando e onde a equipe chegaria.

O comparecimento durante cada visita era normalmente grande, visto que a maioria das famílias estava ansiosa para receber serviços médicos, vacinação, e outros serviços gratuitos, aos quais não costumavam ter acesso. Nas poucas ocasiões em que houve comparecimento restrito de membros da comunidade, decorrente das más condições de tempo, problemas de comunicação, ou festas, replanejou-se a visita ou fez-se uma visita adicional em um período mais conveniente para a comunidade. Os dados foram coletados durante 24 meses, entre 1993 e 1995.

Utilizaram-se dados de recenseamentos de uma pesquisa anterior, realizada em 1992, para calcular o tamanho da população em cada comunidade. Decidiu-se estudar uma amostra casual de 15% de adultos (idade superior a 18 anos) de cada local. Os sujeitos a serem acompanhados foram selecionados, por amostragem casual simples, do conjunto de membros da comunidade de adultos (Kalton, 1983). Excluíram-se pessoas que sofriam de problemas de saúde que poderiam afetar a compreensão (por exemplo, síndrome de Down), e/ou sem habilidade para responder às perguntas na entrevista (por exemplo, surdez, mudez). O propósito da pesquisa foi explicado a todos os participantes sorteados, e aqueles que deram seu consentimento verbal foram relacionados como sujeitos. Embora nenhum dos selecionados se tenha recusado a participar, oito não completaram as entrevistas, seja por problemas com crianças cansadas ou irritadas, seja pela necessidade para viajar para casa, ou outras circunstâncias. Contudo, eles não eram diferentes das pessoas que completaram as entrevistas com relação ao estado de leishmaniose cutânea, gênero, idade, ocupação, educação, tamanho familiar, local de residência, e os outros indicadores sociodemográficos principais.

A determinação do estado clínico dos sujeitos efetuou-se por um médico treinado, com experiência de campo no diagnóstico da doença. Recorreu-se a uma história clínica, exame físico completo, exame detalhado da pele e membranas mucosas e teste cutâneo (LST) para detecção de doença presente ou passada. Examinaram-se e registraram-se o número, tamanho e local de lesões de leishmaniose cutânea. Trataram-se os sujeitos com lesões suspeitas, primeiramente com antibióticos tópicos, para excluir a presença de úlceras tropicais causadas por bactérias, comuns na área. Indivíduos cujas lesões não se curaram pelo uso de antibióticos tópicos foram submetidos a exames parasitoscópicos e de cultura do aspirado das lesões para confirmação diagnóstica (Navin et al., 1990; Weigle et al., 1987). As amostras foram analisadas no laboratório de pesquisas imonológicas da Escola de Medicina da Universidade Central do Equador. Aqueles que apresentaram diagnóstico parasitológico positivo foram classificados como portadores de infeção por leishmanias.

A entrevista oral estruturada coletou dados quantitativos e qualitativos sobre atitudes e percepções dos sujeitos relativas às conseqüências da leishmaniose cutânea. A entrevista continha uma bateria de perguntas fechadas e abertas. Obtiveram-se dados qualitativos adicionais por meio de entrevistas informais com membros das comunidade locais e de técnicas de observação não-participante. Os rascunhos das entrevistas foram discutidos com entrevistadores, pessoal médico e membros da comunidade, com a finalidade de identificar e entender condições culturais específicas e conceitos usados para descrever a doença na área. Os dados foram obtidos por entrevistadores treinados, com experiência em entrevistas orais na população alvo. O questionário foi testado em várias comunidades locais durante o estudo-piloto, e pontos específicos eram refinados, quando necessário.

Na primeira parte da entrevista coletaram-se informações sobre características sociodemográficas, incluindo idade, sexo, grupo étnico, educação, ocupação, estado matrimonial, estado reprodutivo, tamanho familiar, renda mensal, local de nascimento, padrões de migração e tempo de residência. Na segunda parte extraiu-se informação sobre a familiaridade com a doença e o vetor. Aqueles que responderam possuir familiaridade com a leishmaniose cutânea foram entrevistados, mais adiante, com relação às conseqüências da doença. Indivíduos que não tinham familiaridade com a doença ou os que estavam inseguros foram dispensados do restante da entrevista. Na terceira parte coletaram-se dados sobre atitudes e percepções relativas às possibilidades de conseqüências sociais, econômicas e psicológicas da doença.

Para evitar erros e omissões, os dados foram revistos, codificados e digitados. Utilizaram-se os programas SPSS para Windows e Epi-Info versão 5.0 para a análise dos dados. Efetuaram-se vários tipos de análises estatísticas: estatísticas descritivas, incluindo freqüência, percentagens, médias e desvios-padrão, e análise de tabelas de contingência para explorar os dados. As análises finais emprega-

ram regressão logística múltipla. Quando apropriado, ajustaram-se as análises para a história de leishmaniose cutânea e outras variáveis sociodemográficas, como idade, grupo étnico, educação, ocupação, estado matrimonial, tamanho familiar, tempo de residência etc.

Características dos sujeitos

Em sua maior parcela, a amostra de adultos compunha-se de mestiços (92%) e mulheres (63,5%), era relativamente jovem (x = 35,9 ± 13 a) e apresentava limitada instrução formal (x = 4,7 ± 2,7a). A maioria informou que tinha vivido nas comunidades em média 13,8 ± 9,6 anos. Só 4,6% mencionaram haver residido na área por menos de um ano. A maioria dos indivíduos vivia em união legal (53,1%) ou consensual (28,4%) e possuía família numerosa (6,3 ± 2,8 membros). Em torno de um terço das mulheres estavam grávidas (11%) ou amamentando (21%) quando entrevistadas. A ocupação primária mais comum, informada pelas mulheres, era de dona de casa (82,4%), embora muitas também afirmassem participar em atividades agrícolas familiares. Os homens tendiam a trabalhar em ocupações primárias relacionadas à agricultura, incluindo a de subsistência, desflorestamento, pequenas plantações de café, cacau, criação de gado, empregos em fazendas etc.

Risco de doença

Entre os indivíduos pesquisados, 6% obtiveram diagnóstico parasitológico positivo para leishmaniose cutânea, e 50% mostraram evidências clínicas de doença anterior. Nenhuma diferença significante de gênero foi identificada com respeito ao risco de doença atual. No entanto, encontraram-se sinais de doença anterior com mais freqüência nos homens, se comparados às mulheres (61,1% *vs* 47,7%; OR = 1,7; 95% I.C. = 1,1-2,5). Gravidez e lactação não se associavam a maior risco para leishmaniose cutânea. Infeções recorrentes foram identificadas em 14 indivíduos, 13 dos quais eram mulheres. Mulheres apresentaram risco significativamente maior para episódios de recorrência quando comparadas aos homens (OR = 8,8; I.C. exato = 1,3-377). Porém, como indicam os limites de confiança, a associação observada parecia ser um pouco instável.

Características da doença e gravidade

As características clínicas e de gravidade da doença em indivíduos com leishmaniose cutânea ativa não mostraram associação com gênero. Por exemplo, mulheres não diferiram de homens relativamente ao tempo médio de aparecimento da lesão inicial (6,6 ± 0,6 *vs* 6,8 ± 0,7 meses), e embora as mulheres tivessem lesões ligeiramente mais ativas que os homens, a diferença não era significativa (1,5 + 0,5 *vs* 1,1 + 1,2 lesões). Além disso, a localização da lesão

não se diferenciou por gênero. Em torno da metade (48,9%) das lesões de ambos os gêneros situava-se na parte superior do corpo: braços, mãos, ombros. Observaram-se lesões nos pés e/ou pernas em 31%, e 15,6% tinham lesões ativas na face, cabeça e orelhas. A metade dos indivíduos com lesões ativas disse sentir dor atualmente, e a proporção de mulheres e homens que informaram sensação de dor desde o desenvolvimento da lesão não foi diferente.

Dados sobre características de doença e gravidade também estavam disponíveis para 95% dos indivíduos com leishmaniose cutânea anterior. Similarmente àqueles com doença atual, não se identificou nenhuma diferença significante, por gênero, com relação à média de idade ao contrair a doença (22,1 ± 13,6 anos), número de lesões (1,6 ± 1,0), e localização, porém as mulheres relataram, cerca de três vezes mais, que suas lesões eram dolorosas (67,5% *vs* 42,4%; ORaj. = 2,8; 95% C.I. = 1,6-5.1).

Conseqüências da doença

Os 445 indivíduos que informaram estar familiarizados com leishmaniose ou "sarna brava" (ferida brava), como é comumente conhecida, foram interrogados posteriormente acerca de suas atitudes e percepções sobre o impacto, significativo ou não, da leishmaniose cutânea em sua saúde, estado psicológico, social e econômico. Também se os indagou sobre a natureza destas conseqüências, e se eram diversas para adultos e crianças e para os gêneros.

Os indivíduos identificaram várias conseqüências específicas por gênero e outras independentes do gênero. Discorreram em torno de três temas principais. As conseqüências se diferenciavam segundo resultassem das lesões e cicatrizes ou se relacionassem à doença em si. As conseqüências mais freqüentemente mencionadas foram os danos à aparência física causados por lesões e cicatrizes faciais e o trauma psicossocial resultante. Este aspecto diferenciou-se claramente de problemas relativos a lesões não faciais, não visíveis. Os dois outros temas mais comuns consistiam no medo do contágio e nas características especiais da leishmaniose, particularmente a tendência de as lesões tornarem-se infectadas facilmente, segregando quantidades profusas de líquidos e/ou reduzindo a mobilidade física.

Assim, quando interrogados, grande parte dos indivíduos (78%) disse que a face seria o local menos desejável para ter lesões ou cicatrizes, explicando que estas causam dano à aparência física e dificuldades psicológicas e sociais subseqüentes. Por razões similares, outros mencionaram não querer as lesões ou cicatrizes em qualquer parte visível do corpo ou nos órgão genitais, já que estas proibiriam as relações sexuais, porque os companheiros sentiriam repulsa ou temor de infecção. Embora uma proporção comparável de mulheres e homens afirmasse que preferiam não ter lesões visíveis ou genitais, os homens se preocuparam mais com lesões nos membros

superiores ou inferiores (mãos, braços, pernas, pés), porque estas lesões e cicatrizes impedem a mobilidade física e reduzem o desempenho no trabalho (5,7% *vs* 0,3%; Fisher, p=0.0006).

Interrogaram-se os indivíduos a respeito do impacto diferencial das lesões faciais e cicatrizes em mulheres quando comparadas aos homens. Só 42% disseram que não existia nenhuma diferença de gênero, explicando que a doença é causada pela mesma 'entidade natural' que não distingue mulheres de homens. Em contraste, quase metade (48%) afirmou que as mulheres constituem o grupo mais atingido. A maioria explicitou que a atratividade física das mulheres fica mais afetada por lesões faciais e cicatrizes que a dos homens. Assim, eles disseram que as mulheres tendem a sofrer mais os traumas psicológicos e emocionais (por exemplo, vergonha, baixa auto-estima, depressão) e problemas sociais (escárnio, zombarias, ostracismo). Vários indivíduos também comentaram que, embora as cicatrizes de leishmaniose pudessem afetar a aparência de um homem, a maioria pode escondê-las sob uma barba ou bigode, ao contrário das mulheres. A minoria que considera que os homens sofrem mais do que as mulheres apresentou duas razões básicas para tal crença: os homens sofrem maior risco de infecção por trabalharem ao ar livre e o suor atrair insetos; eles têm dificuldade de manter relações sexuais porque as mulheres receiam contrair a doença.

Encontraram-se dois fatores capazes de predizer certas atitudes dos sujeitos ante o impacto das úlceras e cicatrizes faciais em relação aos gêneros: o próprio gênero e os estados matrimoniais. Especificamente as mulheres referiram-se, significativamente mais do que os homens, ao fato de que elas sofreriam mais a deformação facial e suas seqüelas psicossociais em comparação aos homens (Tabela 1). Igualmente, indivíduos envolvidos em uniões legais mostraram-se mais propensos a indicar que as mulheres sofreriam mais. Em contraste, a história clínica, o grupo étnico, a idade, a educação, a ocupação e os outros fatores sociodemográficos medidos não foram capazes de predição nesta pergunta nem das razões que eles deram para explicar suas respostas.

Tabela 1 – Fatores preditores das atitudes dos indivíduos sobre as conseqüências diferenciais das lesões e cicatrizes em adultos e crianças

	Adultos			Crianças		
Fator	f (%)	ORaj	IC 95%	f (%)	ORaj	IC95%
Gênero: feminino	151 (58,1)	1,6	1,4-1,9	124 (48,2)	1,7	1,5-2,0
Estado civil: casado	112 (46,7)	1,3	1,1-1,5			
Educação ($\geq$ 6ª)				99 (43,8)	1,3	1,2-1,6
Grupo étnico: não mestiço				16 (55,2)	1,6	1,3-2,2
Historia clínica: positiva				65 (48,5)	1,3	1,1-1,5

Embora 52% dos indivíduos concordassem que não existem diferenças de gênero relativas ao impacto de lesões faciais e cicatrizes em crianças, eles mostraram-se divididos quanto às razões oferecidas para explicar essas crenças. Metade disse que a extensão do dano estético é a mesma para meninas e meninos, e a outra metade afirmou que durante a infância nem meninos nem meninas se preocupam com a aparência física. Em contrapartida, ao redor de um terço dos indivíduos mencionou que as meninas sofreriam mais que os meninos. As razões apresentadas foram semelhantes as que mencionaram para mulheres adultas, referentes principalmente à vergonha, baixa auto-estima, ansiedade, depressão e outras dificuldades psicológicas causadas por deformação facial. Muitos também comentaram que as cicatrizes aumentam em tamanho quando as meninas crescem, provocando maior dano no futuro, além do maior risco de discriminação social e dificuldades para se casar.

As variáveis preditoras das atitudes dos sujeitos são apresentadas na Tabela 1. As mulheres, com maior probabilidade do que os homens, informam que as meninas sofreriam, mais do que os meninos, de problemas causados por lesões faciais ou cicatrizes. Igualmente, indivíduos que manifestaram a doença anteriormente, com mais anos de instrução e que não eram mestiços responderam que as meninas sofreriam desproporcionalmente as conseqüências a curto e longo prazo, pelas razões já discutidas.

Aproximadamente 70% dos indivíduos consideraram que o gênero tem pequena ou nenhuma importância em relação ao impacto global da leishmaniose cutânea. O motivo mais comumente fornecido para explicar essa crença consistiu no fato de que a leishmaniose é provocada pela mesma entidade biológica, e as conseqüências, clínicas e outras, não se diferenciam por gênero. Em contraste, apenas pouco mais de 10% dos indivíduos mencionaram que o impacto global da doença difere por gênero. Dentro deste grupo minoritário, 60% disseram que as mulheres sentem mais dor na lesão, têm doença mais grave, e respondem menos ao tratamento em decorrência de sua inerente fragilidade biológica. Os outros 40% disseram que os homens são os mais afetados por sofrerem risco maior de infeção secundária da lesão, em virtude de seu papel profissional agrícola, além de certos hábitos recreativos ou "vícios" (como bebidas, mulheres) que diminuem sua resistência, que resultam em pior prognóstico clínico e resposta diminuída ao tratamento. Os indivíduos que acreditam nas diferenças de gênero tendem a ter menos instrução formal (ORaj = 1,7; 95% I.C. = 1,0-3,0).

Os indivíduos dividiram-se igualmente quanto ao impacto da doença em crianças e adultos: 40% informaram que todos os grupos de idade sofrem similarmente, porém 45% discordaram, explicando que as crianças têm constituições físicas mais fracas do que os adultos. Particularmente, foi dito que as crianças sofriam a doença de modo mais grave – maior número de lesões e de maior tamanho, febre, diarréia e vômito –, com prognóstico clínico mais

pobre e inabilidade para enfrentar o tratamento. Além destas diferenças biológicas inatas, muitas pessoas mencionaram que as crianças apresentam certos comportamentos que as predispõem à infeção secundária da lesão, como brincar em lugares sujos (debaixo da casa, na lama, na floresta tropical) sem usar roupas adequadas.

Por outro lado, aqueles que apontaram os adultos como o grupo de idade mais afetado (4%) sugeriram que isto ocorria por serem eles mais inclinados a infeções secundárias e a uma recuperação mais lenta em razão de seu trabalho e/ou de sua necessidade de tratamentos mais fortes, que os debilitam. Além disso, os adultos têm prognóstico clínico pior, uma vez que continuam freqüentemente comendo comidas "irritativas" ou "infecciosas", que atrasam a recuperação ou aumentam o risco de infeção secundária. Também os vícios da bebida e do sexo provocam esse mesmo efeito. As crenças relativas às conseqüências para adultos e crianças não são preditas por gênero, história de doença, grupo étnico, educação, tamanho familiar, estado matrimonial, idade, ou os outros fatores sociodemográficos medidos.

Conseqüências relacionadas à saúde

Quase a metade dos indivíduos informou que a doença produz efeitos sobre o estado físico. Todavia, eles dividiram-se a respeito de se os impactos são localizados (dor crônica, coceira, queimação) ou sistêmicos. Os que informaram efeitos sistêmicos argumentaram que, na ausência de pronto tratamento, a doença tende a evoluir para outras doenças crônicas e infecciosas especialmente sérias, como câncer de pele, gangrena, lepra e tétano. As razões apresentadas não foram preditas através de gênero, história de doença, idade, educação, tempo de residência, nem pelos outros indicadores sociodemográficos.

Os entrevistados dividiram-se igualmente no que concerne às influências psicológicas e ao estado emocional provocados pela doença nos indivíduos afetados. A maioria dos que responderam afirmativamente relacionou tal fato a problemas resultantes do dano estético causado por lesões faciais e cicatrizes, em particular. Entre os efeitos específicos citados, 40% consistiam em ansiedade crônica e ruminação acerca das lesões e cicatrizes e seu efeito sobre a atitude dos outros. Porém, com freqüência também se mencionaram vergonha, depressão, raiva, irritabilidade, desespero, e outros efeitos negativos. Os indivíduos com pouca educação formal (menos de 6 anos) tinham maior probabilidade de informar que a doença produzia um efeito prejudicial no estado psicológico e/ou estado emocional (56,6% *vs* 42,2%; ORaj = 1,7; 95% 1,0-3,2). Gênero, história clínica, grupo étnico, idade, e outros indicadores sociodemográficos não estavam associados às atitudes informadas.

Conseqüências para a auto-estima

Os entrevistados foram interrogadas detalhadamente a respeito da influência negativa das lesões ou cicatrizes em sua auto-estima. Houve um largo consenso nas respostas, pois 70% disseram que a doença causava baixa auto-estima. Importa destacar que as mulheres apresentaram quase duas vezes maior probabilidade do que os homens de informem que as lesões e cicatrizes eram causas de diminuição da auto-estima (ORaj = 1,8; 95% C.I. =1,1-3,0). Entretanto, os dois grupos de gênero apresentaram razões similares para explicar como a doença produz esse efeito, citando dois mecanismos principais: o primeiro, em torno do dano estético propiciado pelas lesões e cicatrizes faciais visíveis, e outras que induzem o indivíduo a sentir-se feio, inferior ou vergonhoso. Muitos também relataram que os comentários negativos, sussurros e rejeição da parte de outros somam-se aos sentimentos negativos internos, reduzindo o grau de auto-estima. O segundo mecanismo refere-se ao medo de contágio. Especificamente, foi dito que pessoas com lesões visíveis se sentem como "leprosos", por causa da convicção comum de que a doença é contagiosa. Embora a maioria dos indivíduos haja mencionado que a diminuição da auto-estima é muito mais comum entre as mulheres, vários disseram que a doença pode diminuir a auto-estima também em homens pela perda de identidade de gênero masculina, ou, em outras palavras, perda de "masculinidade". História clínica, grupo étnico, idade, ocupação, e as outras medidas sociodemográficas não predisseram atitudes relativas a auto-estima.

Conseqüências para relações sociais

Os indivíduos foram indagados sobre as atitudes gerais dos outros com relação aos doentes. A maioria (51%) disse que ocorrem mudanças de atitude como resultado da doença, informando que estas mudanças seriam de caráter negativo, por motivo de desgosto pelo dano estético (35,6%), medo de contágio (33%), ambos (21,7%), ou convicção de que a pessoa contraiu a doença por estar "sujo" ou viver em uma "família suja" (2%). Ademais, muitos mencionaram que tal mudança de atitude seria óbvia e manifestar-se-ia por expressões de desgosto, comentários, insultos e ostracismo. Contrariamente, só uma pequena minoria (7,5%) sugeriu que mudanças positivas na atitude de outros se desenvolvem, o que derivaria de comportamentos socialmente encorajadores (empatia, tentativa de ajudar na busca de tratamento, manifestações de preocupação etc.), que atuam de modo a aumentar interações sociais mútuas.

As mulheres (70,6%) tinham significativamente maior probabilidade que os homens (59,2%) de informar que a natureza das mudanças de atitude era negativa (ORaj = 1,6; 95% I.C. = 1,05-2,62), ao passo que os homens se mos-

traram mais propensos a sugerir que nenhuma mudança de atitude aconteceria, ou se ocorressem, seriam positivas, propiciadas por empatia e outros comportamentos sociais que favorecem interações sociais positivas. História clínica, idade, educação, grupo étnico, ocupação e outros indicadores não são capazes de predizer essas atitudes.

Entre os entrevistados, 60% disse que não seriam afetadas a qualidade e a natureza da relação conjugal de um casal se um dos parceiros desenvolvesse a doença. As razões mais apontadas foram: a doença não é contagiosa; é muito comum na região e qualquer um pode contraí-la; o(s) inseto(s) vetor(es) pode(m) picar qualquer um, portanto, não é culpa da pessoa. Em contrapartida, um quinto dos indivíduos que consideraram que a relação conjugal seria afetada associaram o fato a mudanças negativas decorrentes da alteração da aparência física do parceiro. Por exemplo, 59% disseram que o parceiro não doente sentiria repulsa, desgosto, ou vergonha, manifestaria falta de compreensão, ficaria emocionalmente distante, ou começaria a atormentar o outro. Outros 29% disseram que a relação sofreria, uma vez que o parceiro recearia ficar infectado por viver em contato estreito ou ter intimidade física com o cônjuge doente. Apenas 6% disseram que a relação conjugal melhoraria por em virtude da compaixão e preocupação de um cônjuge pelo outro.

Nenhuma diferença de gênero foi identificada com respeito à alteração da relação conjugal. Contudo, um número significativo de pessoas que viviam juntas sem estar legalmente casadas (39,8%) esperavam mais mudanças negativas do que as legalmente casadas (23,5%); (Oraj = 2,2; 95% I.C. = 1,3-3,6). Igualmente, os mestiços esperavam que a relação matrimonial sofresse (Fisher, $p=0.008$). Porém, as explicações oferecidas por estes grupos matrimoniais e étnicos, acerca da alteração das relações matrimoniais, foram bastante semelhantes entre si. Por outro lado, os fatores restantes, como história clínica, idade, educação, e os outros indicadores sociodemográficos não predisseram essas atitudes.

Nas análises iniciais, pesquisaram-se as atitudes de indivíduos sobre a influência da doença nas relações sociais com descendentes, cônjuges/irmãos e outros parentes próximos, não se encontrando diferenças significativas. Assim, estes três grupos foram agregados para as análises estatísticas finais. Aproximadamente 70% dos indivíduos informaram que as relações sociais de uma pessoa com a família não seriam alteradas pela doença. Indivíduos com uma história clínica positiva referiram-se preferencialmente à expectativa de mudanças em relações com parentes íntimos (ORaj = 1,4; 95% I.C. = 1,0-2,0), bem como os que tiveram instrução formal superior a seis anos (ORaj = 1,6; 95% C.I. = 1,1-2,2).

A maioria dos que disseram que as relações com a família sofreriam algum impacto considerou que a mudança seria negativa. Entre estes, as mulheres relataram duas vezes mais que deteriorações aconteceriam pelo medo de contá-

gio (48,5% *vs* 27,5%; ORaj = 2,5; 95% C.I. = 1,1-5,9), comparativamente aos homens, que estavam mais inclinados a indicar que a atração física reduzida seria a principal causa. Também o grupo étnico mestiço relatou mais mudanças negativas (93,8%) em comparação aos não-mestiços (69,2%); (Fisher, p=0.016), atribuindo as mudanças aos problemas estéticos (66,7% *vs* 11,1%; Fisher, p=0.016). Indivíduos com história familiar de leishmaniose também relatavam maior expectativa de mudanças negativas se comparados a outros sem tal experiência (98,7% *vs* 77,3%; Fisher, p=0.00017).

Mais de metade das pessoas considerou que as relações com estes membros das redes sociais não sofreriam por causa da doença. Entre o grupo de um quarto dos que pensam ao contrário, a maioria (95%) afirmou que haveria deterioração nas relações. Estas incluiriam evitação, isolamento, expressões de desgosto ou repugnância, insultos, zombarias e outros comportamentos negativos. As duas razões centrais para estas mudanças eram similares às anteriormente mencionadas para outras relações.

Não se encontrou nenhuma diferença significativa com respeito à proporção de mulheres (28,7%), em comparação a homens (32,6%), que disseram crer que as relações sociais sofreriam em resultado da doença. Aqueles para quem a mudança seria negativa dividiram-se igualmente entre os dois grupos de gênero. Porém, os homens associavam em maior número as mudanças negativas à aparência física comprometida (82,1% *vs* 68,7%; ORaj = 2,1; 95%; C.I. = 1,0-4,3) do que as mulheres, que associaram primordialmente as alterações ao medo de contágio.

Além do gênero, recorreu-se a diversos outros indicadores para predizer atitudes de indivíduos. A título de exemplo, os negros, assim como os mestiços, consideravam duas vezes mais prováveis as mudanças de atitude (37,9% *vs* 22%; ORaj = 2,2; 95%; C.I. = 1,3-3,5), associando-as ao medo de contágio (44,4% *vs* 17,4%; Fisher, p=0.01). Indivíduos com escolaridade superior a seis anos também consideraram mais provável que ocorressem mudanças nas relações com os membros das redes sociais, em comparação ao grupo que não terminara a escola primária (33,6% *vs* 26,3%; ORaj = 1.4; 95%; C.I. = 1,1-1,9). Finalmente, embora os indivíduos com menos de quarenta anos não mostrassem maior propensão a indicar a ocorrência de mudanças, eles acreditavam que, se estas ocorressem, seriam mais negativas do que positivas, e por razões relativas sobretudo aos efeitos estéticos (95,4% *vs* 85,3%; ORaj = 2,5; 95% C.I. = 1,1-5,7).

Conseqüências econômicas

Os indivíduos foram indagados a respeito das conseqüências econômicas potenciais da leishmaniose. As perguntas focalizaram o fato de a doença afetar ou não o desempenho no trabalho, ou provocar outras mudanças no estilo de vida que se traduzissem em custos econômicos, como dinheiro, tempo, despesa de energia etc.

Cerca de três quartos dos entrevistados informaram que a doença gera um impacto definido no desempenho no trabalho, especialmente aquele realizado fora de casa, com proporções de concordância semelhantes entre homens e mulheres – 76,1% e 73,7%, respectivamente. História clínica, grupo étnico, idade, ocupação, estado matrimonial, tamanho familiar e outras características não foram capazes de predizer essas atitudes, nem as razões apresentadas para explicá-las. Três razões foram centrais para considerar porque trabalho é afetado: dor intolerável, coceira, queimação, sangramento e secreções que acometem os que executam trabalho físico dentro ou fora da floresta tropical; os insetos constantemente atraídos para feridas abertas, causando infeções; lesões ou bandagens usadas para protegê-las restringindo a mobilidade física, especialmente quando situadas nos membros superiores ou inferiores. Apenas 10% das razões referiram-se aos efeitos sistêmicos da doença, como fraqueza generalizada, mal-estar e febre.

Outras conseqüências para o estilo de vida

Um pouco mais da metade dos indivíduos informou que a doença provoca outras alterações no estilo de vida. Cerca de um terço mencionou que proibições dietéticas rígidas são necessárias durante o curso da doença ativa. Em particular, acreditava-se ser preciso eliminar certas “comidas irritantes” ou “infecciosas” da dieta, mormente aquelas que trazem o risco de infeção mais severa, ou “comidas de água”, que causam um aumento da quantidade de secreções da lesão. As proibições alimentares mais freqüentemente citadas consistiam em carne de porco, pescado, alimentos salgados, e líquidos na forma de cerveja, uísque e bebida alcoólica em geral. Mandioca, milho, feijões, animais selvagens, como cervo ou espécies roedoras grandes, também foram mencionados. As outras mudanças no estilo de vida referiam-se em geral a transformações na rotina normal (11%), atividade física reduzida e aumento do período de repouso (16%), busca constante de tratamento (11%), cuidado com a lesão (12%), troca constante de roupas e bandagens que cobrem as lesões (7%), e várias outras mudanças (12%), como insônia produzida por ansiedade e redução do tempo gasto em atividades recreativas, sexuais e outras. Gênero, grupo étnico, idade, educação, ocupação, outros indicadores sociodemográficas e história clínica não predisseram as atitudes informadas pelos indivíduos, nem as mudanças de estilo de vida específicas citadas.

Discussão

Os resultados reforçaram a noção de que a natureza da experiência de gênero caracteriza-se por heterogeneidade. Assim, é óbvio que o gênero não pode ser considerado separadamente de outras influências sociais, culturais, históricas e biológicas (Gomez Gomez, 1993). É necessário que as inter-relações do gênero

com outras forças sociais e biológicas sejam consideradas no contexto da saúde e doença. Por isto, a abordagem subjacente ao presente estudo considera a contribuição de gênero dentro da rede de fatores sociais e biológicos. Embora o foco principal resida nas diferenças de gênero, as análises multivariadas também incluíram a influência de experiência de doença, idade, educação, grupo étnico, estado matrimonial, ocupação e outros fatores sociodemográficos.

As prevalências obtidas durante o estudo estão em acordo com dados obtidos durante recentes atividades de vigilância epidemiológica na mesma área. Porém, a prevalência de 6% descoberta na amostra casual de 529 adultos corresponde somente à metade dos dados registrados para a mesma área em 1989 (Weigel et al., 1994). Por outro lado, a prevalência anterior da doença, identificada nesta investigação (50%), é substancialmente mais alta do que os 37% descobertos na de 1989. Estes dados sugerem que a população de adultos suscetíveis parece haver diminuído nos anos recentes, ao passo que a de crianças (maiores de 5 anos) permanece elevada (Armijos et al., 1997; Weigel et al., 1994).

A hipótese a priori indicava que os homens teriam risco aumentado para leishmaniose cutânea graças à exposição excessiva ao vetor, de modo semelhante ao que se havia reportado em estudo realizado em 1989 (Weigel et al., 1994). Esperava-se que o excesso de risco estivesse associado a ocupações masculinas (agricultura, caça) e papéis recreativos de gênero (bebidas, reuniões sociais, voleibol), que põem os homens em contato com a floresta tropical, durante horários – como o crepúsculo e a alvorada – em que a probabilidade de picadas pelos vetores aumenta. Contudo, esta hipótese não se confirmou pelos dados obtidos, que indicaram um risco para os homens comparável ao das mulheres. Além do mais, o risco para doença anterior foi 1,7 vezes maior em mulheres. Estes dados, acrescidos de informações recentes de vigilância e rumores, apóiam a idéia de que a transmissão da leishmaniose tem-se transformado, passando a ser predominantemente 'periodomiciliar' e 'intradomiciliar', afetando preferencialmente as mulheres, cujo tempo transcorre, em grande parte, dentro e ao redor da casa, o que torna sua probabilidade de contrair a doença semelhante à dos homens, os quais tendem a trabalhar na agricultura, na floresta tropical.

A prevalência de episódios recorrentes foi mais alta do que se esperava, mostrando-se significativamente elevada entre as mulheres. Porém, não está claro se os eventos observados devem-se a diferenças de sexo, de gênero, ou a alguma outra razão. Também não é imediatamente aparente se representam reinfeção, recrudescência, ou ambos. Em todo caso, há evidências indiretas que reforçam as hipóteses de diferença de gênero, visto que a maior prevalência de episódios recorrentes foi encontrada em uma população de mulheres negras, na província de Esmeraldas (Weigel et al., 1996a).

A explicação para tal fenômeno não é evidente imediatamente. Sugeriu-se que as mulheres pudessem ter leishmaniose com pior prognóstico clínico, comparativamente aos homens, em razão de piores condições da imunidade celular resultantes de diferenças hormonais ou outras (Rathberger & Vlassoff, 1992). Por outro lado, em recentes estudos realizados na mesma região (Weigel et al., 1994; Armijos et al., 1997), não foi possível identificar qualquer diferença entre os sexos quanto ao número de lesões, tamanho, tempo decorrido até a cura ou outros indicadores indiretos de estado imune mediado por células. Igualmente, nestes e em outros estudos, não se viram diferenças significativas com relação à intensidade da reação aos testes cutâneos. Todas estas análises foram controladas segundo a idade, situação reprodutiva (como gravidez ou lactação), estado nutricional e outros 'fatores de confusão'. Fazem-se necessários estudos futuros para examinar se as mulheres na região realmente apresentam maior risco para episódios recorrentes e, em caso afirmativo, qual seria a razão.

As atitudes dos indivíduos apresentaram-se bastante uniformes no que concerne a gênero e outras conseqüências da doença, embora as mulheres com maior probabilidade do que os homens sugeriram que os outros desenvolveriam atitudes negativas em relação a pessoas afetadas com lesões e cicatrizes. Os dois grupos de gênero também diferiram quanto às expectativas de mudança de atitudes por parte de outros membros das redes sociais para com pessoas doentes. Apesar destas diferenças, houve consenso a respeito do fato de que lesões e cicatrizes, especialmente, têm um impacto danoso para mulheres quando afetam a face. As três conseqüências negativas mais importantes identificadas consistiram no dano para a aparência física causado por lesões visíveis, pouco apresentáveis, e cicatrizes; problemas emocionais como depressão, ansiedade, e baixa auto-estima, como resultado de deformação física; e dificuldades sociais concernentes à aparência estética e ao medo de contágio por parte de outros.

Nesta sociedade, como em muitas outras, o principal valor de uma mulher jovem vincula-se à noção cultural de beleza. Deste modo, as mulheres com cicatrizes faciais são vistas como 'bens' estragados, sofrendo freqüentemente discriminação social, depreciação e outros problemas. Tais circunstâncias induzem ansiedade, depressão e baixa auto-estima nas mulheres e meninas. Além disso, mulheres desfiguradas pela leishmaniose cutânea, como também por queimaduras, cortes, outras doenças tropicais, ou defeitos congênitos, padecem de outros problemas sociais, inclusive dificuldades para fazer amigos, contrair matrimônio ou encontrar um companheiro com boas perspectivas econômicos, além do risco maior de infidelidade conjugal, entre outras coisas. Assim, as mulheres e meninas desta população, portadoras de cicatrizes que desfigurem a face ou outras partes visíveis do corpo, geralmente têm potencial reduzido para ascensão social e econômica. Contrastivamente, o impacto de deformações permanentes em

meninos e homens são menos severos. Embora a aparência física masculina não seja inconseqüente, é muito menos importante, desde que se garanta seu valor fundamental, derivado do desempenho no trabalho e na habilidade para ganhar muito dinheiro.

Estudaram-se as atitudes dos indivíduos relativas às conseqüências potenciais de lesões e cicatrizes de leishmaniose cutânea sobre tipos específicos de relações sociais. Apesar do fato de a doença haver sido por muitos anos endêmica na área e todos estarem familiarizado com isto, o preconceito social ainda é forte. Assim, vêem-se mulheres sofrendo desproporcionalmente quando comparadas aos homens. As mulheres informaram com maior probabilidade que as atitudes de outras pessoas mudariam em relação às pessoas afetadas, embora em menor extensão do que as mulheres negras na região (Weigel et al., 1996). As mulheres atribuíram as mudanças negativas ao medo de contágio, ao passo que os homens as associavam à perda de atração física.

As respostas tenderam a mostrar-se homogêneas relativamente aos custos referentes à doença e à natureza destes. Os custos identificados, pela maior parte, não se relacionavam ao gênero. Por exemplo, mulheres e homens informaram que lesões ativas causam impactos econômicos de curto e médio prazos, uma vez que tornam a atuação no trabalho difícil ou impossível, quando se trata de trabalho físico pesado na floresta tropical. Além disso, indicaram que a doença provoca mudanças significativas no estilo de vida, que recebe impactos econômicos, entre outros. A alteração de estilo de vida identificada inclui a perda de produtividade, o tempo gasto no cuidado da lesão, procura de tratamento e recuperação. Ademais, a recuperação adequada requer aderência rígida a proibições dietéticas específicas.

Ao lado das conseqüências econômicas diretas, as duas mudanças de estilo de vida têm também conseqüências nutricionais potenciais, que também podem provocar impactos econômicos eventuais. A primeira mudança é benéfica, desde que os doentes aumentem o período em repouso, reduzindo a quantia de energia, proteína e micronutrientes necessários durante a fase em que a infeção causa um aumento das exigências nutricionais. Em contrapartida, a atitude dominante, de que as pessoas com leishmaniose cutânea precisam eliminar certas comidas de suas dietas, é uma fonte de preocupação. A população, em geral, e as crianças e mulheres em idade reprodutiva, especificamente, mantêm uma dieta freqüentemente inadequada em termos do aporte dietético de energia, proteína, e vários micronutrientes essenciais (Weigel et al., 1991, 1992, 1995, 1996b; Freire et al,. 1987). A eliminação dos alimentos que contêm fontes importantes de proteína, ferro, zinco, cálcio, e vitamina B12, entre outros, durante muitos meses, pode provocar um impacto negativo na resposta imune celular e no estado de saúde geral. Este ponto é inquietante, visto que a leishmaniose cutânea envolve particularmente a imunidade mediada por células, e tais nutrientes têm um papel

relevante na habilidade do hospedeiro para construir uma defesa adequada contra o parasita. Então, não é desarrazoado sugerir que as pessoas com leishmaniose cutânea precisem incrementar, ao invés de diminuir, a qualidade. Também é provável que estas proibições dietéticas culturalmente ditadas prolonguem ou aumentem a gravidade da infeção em pessoas já desnutridas. Esta tese reforça-se pelos dados de um recente estudo, que indica uma estreita associação entre leishmaniose cutânea e estado nutricional em crianças pobres de escolas equatorianas (Weigel et al., 1995).

As evidências deste estudo sugerem que, embora os homens no passado recente tenham sofrido excesso de risco para leishmaniose cutânea, a situação mudou. Malgrado a hipótese de que as mulheres pudessem sofrer a doença mais severamente por conta de diferenças no estado imune não se tenha consubstanciado pelos dados, elas apresentam maior risco para infeção recorrente, o que permite que diferenças associadas a sexo ou a gênero possam existir. Mulheres e homens tenderam a assemelhar-se em muitas das atitudes relativas à saúde e às conseqüências sociais da doença, específicas por gênero, idade, e outros grupos, embora algumas diferenças entre os dois fossem evidentes. A maioria concordou que a deformação facial e os danos psicossociais resultantes de lesões e cicatrizes faciais são devastadoras para as mulheres, em decorrência das noções culturais de atratividade física. Estes achados importantes precisam ser examinados em maior detalhe mediante futuros estudos.

Referências Bibliográficas

ABDULLAH MWENESI, H. Mothers' definition and treatment of childhood malaria on the Kenyan coast. *TDR Social and Economic Research Project Reports*, 13, 1993.

ARMIJOS, R. X. & WEIGEL, M. M. Leishmaniasis tegumentaria americana. In: *Enfermedades Infecciosas*. Quito: Hospital de las Fuerzas Armadas, Universidad Central del Ecuador/Facultad de Ciencias Médicas/Postgrado de Medicina Interna, 1994.

ARMIJOS, R. X. et al. Epidemiology of cutaneous leishmaniasis in an endemic area of subtropical Ecuador. *Journal of International Tropical Medicine and Health*, 2(2):140-152, 1997.

CASTES, M. et al. Estudio de los aspectos epidemiológicos y socioeconómicos en mujeres con leishmaniasis. *Fermentum*, 2(4):85-98, 1992.

DOURADO, M. I. et al. Epidemiologia da leishmaniose tegumentar americana e suas relações com a lavoura e o garimpo, em localidade do estado da Bahia – Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 23(1):2-8, 1989.

FREIRE, W. B. et al. Diagnóstico de la situación alimentaria, nutricional, y de la salud de la poblacion ecuatoriana menor de cinco anos – DANS. Quito: CONADE-MSP, 1987.

GOMEZ GOMEZ, E. (Ed.) *Gender, Women and Health in the Americas*. Washington: PAHO, 1993. (Scientific Publication, nº 541).

JONES, T. C. et al. Epidemiology of American cutaneous leishmaniasis due to leishmania brazilensis. *Journal of Infectious Diseases*, 156(1):73-83, 1987.

KALTON, G. Introduction to Survey Sampling. Sage University Series on Quantitative Applications in the Social Sciences, 07-035, Newbury Park, CA: Sage Publications, 1983.

LE PONT, F. et al. Epidemiologie de la leishmaniose tegumentaire en Bolivie, 2: modalités de la transmission. *Annales de la Societé Belge de Médicine Tropicale*, 69(4):307-312, 1989.

MANDERSON, L.; VALENCIA, L, & THOMAS, B. community participation and the control of tropical diseases. Genebra: TDR/WHO, 1992. (TDR/SER Resource Paper, nº 1)

NAVIN, T. R. et al. Cutaneous leishmaniasis in Guatemala: comparison of diagnostic methods. *American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, 42(1):36-42, 1990.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION (PAHO). Leishmaniasis in the Americas. *Epidemiological Bulletin*, 15(3):8-13, 1994.

PITT, D. C. Community participation and tropical disease control: an exercise in participatory research. Genebra: WHO, 1983.

RATHBERGER, E. M. & VLASSOFF, C. Gender and Tropical Diseases: a new research focus. Genebra: TDR/WHO, 1992. (Mimeo.)

RIOS, R. de los. Gender, health, and development: an approach in the making. In: GOMEZ GOMEZ, E. (Ed.) *Gender, Women and Health in the Americas*. Washington: PAHO, 1993. (Scientific Publication, nº 541).

SPSS/NORUSIS, M. J. Logistic regression analysis, SPSS for Windows. Advanced Statistics Release, nº5. Chicago: SPSS, Inc., 1992.

ULRICH, M. et al. Leprosy in women: characteristics and repercussions. In: WIJEYARANTE; RATHGEBER & ST-ONGE (Eds.) *Women and Tropical Diseases*. Ottawa: IDRC/TDR,1992.

VLASSOFF, C. & BONILLA, E. Gender differences in the determinants and consequences of tropical diseases: what do we know? Genebra: TDR/WHO, 1992. (Mimeo.)

WEIGEL, M. M. et al. Prenatal diet, nutrient intake, and pregnancy outcome in an urban Ecuadorian population, *Archives Latinoamericanos de Nutrición* 26(1):21-37, 1991.

WEIGEL, M. M. et al. Nutritional and health status of rural women colonists in the subtropical lowlands of northwest Ecuador. *Ecology Food Nutrition*, 29:25-43, 1992.

WEIGEL, M. M. et al. Cutaneous leishmaniasis in subtropical Ecuador: popular perceptions, knowledge, and treatment. *Bulletin Pan American Health Organization*, 28(2):144-152, 1994.

WEIGEL, M. M. et al. Cutaneous leishmaniasis and nutritional status in rural Ecuadorian children. *Journal of Tropical Pediatrics*, 41:22-28, 1995a.

WEIGEL, M. M. et al. *La leishmaniasis cutánea: conocimientos, actitudes, y prácticas de mujeres afro-hispánicas y mestizas que viven en una area endémica tropical del Ecuador*. IV Congreso Italo-Latinoamericano de Etnomedicina IV:14, 1995b.

WEIGEL, M. M. et al. The leishmaniasis knowledge, attitudes, and practices of a predominantely Afro-hispanic Ecuadorian population. Final Report to the TDR/UNDP/WHO, 1996a.

WEIGEL, M. M. et al. The effect of chronic intestinal parasitic infection on maternal-perinatal outcome. *International Journal of Obstetrics and Gynecology*, 52:9-17, 1996b.

WEIGLE, K. et al. Diagnosis of cutaneous and mucocutaneous leishmaniasis in Colombia: a comparison of seven methods. *American Journal of Tropical Medicine and Hygiene* 36(3):489-496, 1987.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Control of the Leishmaniases*. Genebra: WHO, 1990. (Technical Report Series, nº 793).

Parte IV

Educação e Participação Popular

13

Siete Tesis sobre Educación para la Participación

Roberto Briceño-León

La educación es el arte de usar los conocimientos.
Whitehead

En las enfermedades metaxénicas intervienen tres factores: el parásito, el vector y el ser humano. De los tres factores sabemos relativamente bastante acerca del parásito y el vector, pero muy poco sobre el ser humano. Y es así a pesar que el individuo es quien sufre la enfermedad, y quien puede ser un factor importante en su transmisión, o en su prevención y control. Este es el caso de la malaria, la enfermedad de Chagas, esquistosomiasis, filariasis, leishmaniasis, oncocercosis, dengue, cólera y varias otras más.

En los ciclos de estas enfermedades las personas son importantes porque es su acción, o su no-acción, en un medio ecológico determinando, lo que va a permitir la transmisión de la enfermedad o su control. Es su 'acción' cuando, por ejemplo en el caso de la esquistosomiasis, el individuo defeca en un río donde luego se baña o lava sus ropas; o en el caso de la leishmaniasis cuando se introduce en una selva a pasar la noche. O es su 'no-acción' cuando, como en el caso de la enfermedad de Chagas, deja las paredes de su casa sin frisar, sin enlucir, y permite la presencia de los vectores en su propio hogar.

Las acciones de control que tradicionalmente se han aplicado en estas enfermedades han estado centradas en el parásito o en el vector, pero en comparación muy poco se ha hecho en relación a los seres humanos. Las acciones de tratamiento, prevención o control se han formulado dando muy poco énfasis a las personas.

Hoy en día, y como resultado de estas políticas de control aplicadas por años, de una manera repetida y, habría que reconocer, perseverante y eficiente, se produce una triple resistencia: una resistencia de los vectores a los insecticidas,

una resistencia de los parásitos a la quimioterapia y una resistencia en las personas a este tipo de programas autoritario y vertical. Las personas en las distintas zonas endémicas demuestran cansancio frente a las inspecciones domiciliarias, al consumo de pastillas, al uso de insecticidas, a la toma de muestras de sangre, en fin, a todo un conjunto de acciones que no se le consultan ni explican del todo. Pero, sobre todo, ante un conjunto de acciones que no entienden bien ni aceptan, sobretodo en condiciones de baja endemicidad, pues no se comprende bien ni las enfermedades – algunas de ellas asintomáticas –, ni la necesidad de un control vectorial y parasitario para disminuir el riesgo de reinfección y reinfestación en una comunidad (Service, 1993).

La resistencia de los seres humanos obliga a un cambio en los programas y en especial en la manera de entender la relación de las personas con el control de la enfermedades y los programas de control. Un aspecto importante a considerar allí es la educación, pero una educación que tenga como objetivo no solo vencer la resistencia de los individuos, sino incitarlos a participar activamente en las acciones de acondicionamiento ambiental que requiere el control de las enfermedades metáxenicas. Se requiere de una educación que propicie la participación comunitaria, no de cualquier otro tipo de educación.

Dos Postulados Básicos

Para vencer la resistencia de las personas se requiere entonces de un mayor énfasis en el factor olvidado, en el ser humano (Gillet, 1985). Este cambio de óptica implica dos principios que han de guiar cualquier acción sanitaria: a) es necesario conocer al ser humano, y b) es necesario contar con el ser humano.

Conocer al ser humano

Este principio tiene un postulado que pudiera definir así:

Sólo conociendo al individuo y sus circunstancias es posible una acción eficiente y permanente en salud.

Conocer al individuo implica comprender:

- Sus creencias – lo que el individuo cree sobre la forma de transmisión o de control es fundamental para su acción. Si el individuo cree que la enfermedad se cura con brujería no hará al respecto algo que sea distinto a la hechicería. O si el hombre piensa que las pastillas de cloroquina le darán impotencia, se las arreglará para no tragarlas. En un poblado africano se observó que clasificaban las enfermedades en cinco tipos: las naturales, las causadas por la magia negra, las causadas por los brujos, las causadas por los espíritus y las dadas por Dios, de ellas solo el primer tipo podía ser tratado por la medicina occidental, las otras cuatro debían ser tratadas por la medicina folk o por la medicina islámica.

(Hielscher and Sommerfeld, 1985) La manera en la cual se ubique una enfermedad es extremadamente importante para su tratamiento y el abordaje de prevención o control que quiera hacerse. Las creencias son importantes porque la realidad es, para los efectos del comportamiento, como la gente cree que es; lo cual no necesariamente coincide con cómo otra persona o como científicamente demostrada se piense que la realidad es de verdad.

- Sus hábitos y roles – las personas hacen actividades o dejan de hacerlas habitualmente, y esto los expone al riesgo de adquirir la enfermedad o impide su control, pues los hábitos implican las maneras tradicionales de vivir, son lo que las personas hacen porque siempre lo han hecho de ese modo y que, sin pensar, repiten, como una verdad que se impone en actos. Ese es el caso de los hábitos sanitarios de disposición de excretas que dificultan el uso de las letrinas; o de los hábitos de convivencia y descanso familiar que coinciden con las horas de mayor picada de los mosquitos, o los hábitos de lavado de ropa o recreación en los ríos contaminados. Algunos de estos hábitos estas relacionados con las circunstancias en las cuales se vive; otros, de orden más ritual, están asociados con las creencias.

Pero estos hábitos están asociados con los roles individuales, en particular con los de edad y género. Las actividades derivadas de la división sexual del trabajo afectan notablemente la exposición al riesgo de contraer o no ciertas enfermedades, así como a formas de comportamiento diferencial ante el tratamiento o la prevención. De igual modo la edad condiciona los roles y obliga o impide ejecutar ciertas tareas o realizar ciertos oficios dentro o fuera del hogar.

- Sus circunstancias – son las condiciones materiales reales sobre las cuales se despliega la acción o no-acción de los individuos. Son las condiciones objetivas de la situación en la cual viven las personas, estas condiciones son de la persona, la familia, la comunidad o la sociedad en la cual se encuentran. Estas circunstancias nos permiten, por ejemplo, comprender en su contexto qué está sucediendo con los depósitos de agua, es decir, porque una familia pobre sin servicio de agua potable debe guardar el líquido en recipientes que permiten los criaderos de A. aegypti; o porque una familia rica tiene criaderos en la piscina de su casa. Pero igualmente planificar las posibles acciones de control, tanto las globales como las más individuales; no es factible decirle a una población campesina que mejore sus casas cuando escasamente tienen para alimentarse, ni decirles que tomen una pastilla a unas exactas cada seis horas, cuando no tienen reloj.

Desde el punto de vista social son importantes para comprender las circunstancias algunos aspectos básicos: la vivienda y los servicios, la ocupación y el ingreso. La vivienda pues es el microambiente central donde se desenvuelve la familia y se pasa una buena parte del tiempo diario; y los servicios de los cuales se dispone en la vivienda o sus alrededores, pues esto pautara los hábitos y los

roles de los individuos. La ocupación, puesto que refiere al otro microambiente en el cual se despliega la acción cotidiana de las personas y se pasa la otra mayor parte del tiempo diario; y el ingreso, pues permite conocer las limitaciones o posibilidades de acción individual-familiar y de la calidad de la vida derivada del consumo posible.

Contar con el ser humano

Este principio tiene una premisa que pudiera postular así:

Nadie puede cuidar la salud de otro, si éste no quiere hacerlo por si mismo.

Esto quiere decir que las personas deben actuar para poder garantizarse su propia salud, quiere decir que los programas no pueden ser impuestos a la comunidad, que la comunidad debe compartir el tipo de programa de salud que se va a llevar a cabo. ¿Y por qué esto debe ser así? Creemos que esto debe realizarse de esta forma por un principio ético y un principio de eficacia y sostenibilidad de las acciones.

Desde el punto de vista ético el principio reside en el respeto por la libertad individual y por la capacidad individual de decidir sobre su destino y la salud y el riesgo de la enfermedad, sin embargo hay algunos conflictos a este respecto, pues está también el principio ético de la protección del otro, de la salud colectiva. Las acciones sanitarias autoritarias pueden justificarse muy bien en casos de epidemias, pues allí el principio se basa en la protección de un tercero que lo representaría la colectividad, el cual debe protegerse y cuyos derechos estarían por encima de los derechos del individuo. Pero resulta difícil de sostener la idea de la imposición y protección del individuo sin contar o a pesar de su voluntad en condiciones no epidémicas. En estos casos, el principio implícito que ha regido es que el otro es ignorante o minusválido social, y que por lo tanto debe protegérsele aun y a pesar que él o ella no desee protegerse a sí mismo. Esta razón ha dominado en mucha de las orientaciones de los programas verticales de control de enfermedades y se ha sustentado en la existencia de una población pobre y analfabeta, o de muy baja educación, que debía aceptar la acción civilizatoria y sanitaria de los programas gubernamentales.

Los programas verticales y autoritarios estaban históricamente sustentados en la existencia de gobiernos igualmente autoritarios. Pero al cambiar la situación política y social, establecerse la democracia y los derechos individuales y cambiar las condiciones educativas de la población, no es posible continuar con el mismo planteamiento autoritario. En estos casos el principio ha sido entonces de tipo paternalista y civilizatorio: debe ayudarse a la población, debe hacerse algo por sacarlo de la miseria y la enfermedad, así ellos no deseen hacerlo. Aquí la crítica puede tener una aspecto filosófico, con qué derecho va uno a hacerle a alguien un "bien" que el no desea para sí mismo. Pero tiene también un aspecto

más práctico, y es que bien poco pueden durar las acciones realizadas por agentes externos que no logran convocar la voluntad, ni involucrar el esfuerzo de los propios individuos en riesgo o que padecen la enfermedad. Solo serán sostenibles las acciones que involucren a los individuos y las comunidades. Es posible que muchas acciones verticales puedan tener una mayor eficacia e inmediatez, pero la permanencia de estas acciones en el tiempo es más frágil, pues los individuos no cooperarán para mantenerlas porque no las consideran propias o porque se les crea un rechazo y una resistencia a continuar aceptándolas.

Contar con el ser humano implica aceptar el riesgo de la libertad del otro, único fundamento para la construcción de una sociedad democrática.

Las Teorías de la Acción

Pero, ¿por qué la gente actúa? Hay muy diversas teorías en las ciencias sociales; hay diversos enfoques en la llamada teoría de la acción, y es algo que por años han intentado comprender sociólogos, psicólogos, politólogos. Pudiéramos resumir y decir que hay dos grandes corrientes teóricas: las que dicen que la gente actúa por las circunstancias, por la situación y las que dicen que la gente actúa por sus valores o por sus creencias (Strmiska, 1979; Boudon, 1975, 1979; Weber, 1969).

Las teorías que postulan que la gente actúa por la situación, incluyen posturas políticas muy distintas, que van desde el marxismo (Marx, 1975) hasta el neopositivismo contemporáneo (Popper, 1967, 1981). Sostienen que son las circunstancias las que hacen que el hombre actúe de determinada manera, es decir, que alguien reaccionará o escogerá su comportamiento de acuerdo a las circunstancias. Pero otras teorías sostienen que lo fundamental son los valores, que la situación tiene poca importancia, que lo más importante es lo que el hombre cree, lo que el individuo piensa, son sus hábitos, sus creencias. Porque si las personas creen en algo o tiene conciencia de algo, actuarán de acuerdo a ello. Y si la explicación del comportamiento se centra entonces en las circunstancias internas del individuo, lo más importante es la educación, porque nada hacemos con cambiar las circunstancias si no cambiamos a las personas.

Si tomamos, por ejemplo, las interpretaciones que se dan al comportamiento relativo al uso de las letrinas en las comunidades rurales y pobres, podremos ver claramente cómo se enfrentan estas dos teorías. Los partidarios de la primera teoría dicen que no usan letrina en su casa pues son familias pobres, y no tienen recursos para proveerse de una disposición de excretas sanitarias; en consecuencia, van a defecar al río y se propagan enfermedades. Dicen, también, que poco importa la cultura, la educación del hombre, ya que lo fundamental ha sido que no se han tenido los medios objetivos para propiciar los hábitos sanitarios adecuados.

Los partidarios de la segunda teoría proponen algo distinto, dicen que no es así, que nada se gana con ofrecer o tener la letrina si la persona, su educación, su cultura, sus hábitos no se han cambiado; pues si al individuo, inclusive, se le regala una letrina – como efectivamente se ha hecho muchas veces –, la persona no la va a utilizar. Va a darle otros usos al cuarto, o va a vender las piezas, pero no la va a utilizar para defecar, ya que su cultura, sus valores, sus hábitos, lo llevan a actuar así y lo que importa son las circunstancias internas del individuo, no las externas.

Desde otra perspectiva uno pudiera decir que para las teorías situacionales lo único importante es el presente, pues son apenas aquellos elementos que intervienen en la situación, tal como está en un momento dado de decisión de la acción, lo que importa. Los aspectos del pasado no son importantes si no se encuentran condicionando objetivamente el presente. Al contrario para muchas de las teorías culturales el pasado es muy importante, pues son los elementos cognitivos o valorativos heredados o aprendidos de experiencias pasadas lo que va a dominar las decisiones de comportamiento, y no los hechos objetivos presentes. Estos hechos serán evaluados y considerados, pero vistos a la luz de la cultura heredada del pasado personal y social.

Si uno analiza ambas teorías, las dos resultan tentadoras y convincentes. Por eso hoy en día en las ciencias sociales hay grupos e individualidades intentando, con mucha dificultad, trabajar en una combinación de las dos teorías. Se trata de investigadores que están buscando unas herramientas para poder trabajar con la unión de ambas teorías y ver cómo es posible proponer un modelo de transformación del ser humano y sus circunstancias. (Strmiska, 1985,1989; Briceño-León, 1986).

Conocer al ser humano y contar con él, tienen derivaciones directas para la teoría de la acción y los programas de salud y de allí surgen preguntas importantes: ¿cómo se hace entonces para conocer al hombre y sus circunstancias manejando dos teorizaciones diferentes? Cómo saber qué cosas pueden inducir a una persona a actuar y a participar y qué cosas pueden inhibir su actuación de acuerdo a cada teoría? ¿Cómo se cree que la comunidad pueda asumir responsabilidades y actuar? ¿Cómo implementar acciones donde el programa de salud no sea impuesto, sino compartido?

Cuando hablamos de educación para la participación comunitaria en los programas de salud, estamos pensando en la manera cómo es posible utilizar los conocimientos de las teorías de la acción individual y social para lograr un cambio en el comportamiento de los individuos. La educación es una manera cómo los conocimientos que han derivado de la investigación científica son utilizados y puestos en funcionamiento para que el ser humano actúe o deje de actuar, es decir, participe, de modo tal de contribuir al control de las enfermedades.

Siete Tesis sobre Educación para la Participación

Proponemos siete tesis sobre la relación entre educación sanitaria y participación en salud. No consideramos que son exhaustivas, pero sí importantes para comprender lo que sucede en esta relación y contribuir a una mejor educación y participación de las personas. La proponemos en forma de tesis para facilitar su comprensión y su refutación (Popper, 1981).

Tesis I – la educación no es sólo lo que se imparte en programas educativos, sino en toda la acción sanitaria

Pudiéramos decir que hay dos tipos de educación sanitaria. La primera es la formal, es la que uno se imagina cuando piensa en educación: una conferencia, un folleto, una película, unas diapositivas... Pero hay otro tipo de educación informal que se desarrolla en la acción de todos los días de los programas de control, que se desarrolla cuando se ejecutan los programas sanitarios.

Cuando un inspector va a una casa a realizar una inspección entomológica transmite una información. Si el inspector habla y dice algo, ya está realizando una cierta tarea educativa, pero, incluso, si es mudo o, supongamos que se haga el mudo, también en su acción incesante de búsqueda de los vectores está transmitiendo una información. La gente entiende un mensaje y piensa: algo tienen que tener estos insectos puesto que tanto los buscan. También es el caso del inspector que llega a una vivienda y hace un rociado con insecticida y no informa o no dice nada, allí hubo un proceso de comunicación así no se haya planificado o pensado. En algunas comunidades han llegado a pensar que los caracoles deben valer mucho dinero desde que vienen con tanta persistencia a buscarlos. O cuando se ejecutan tareas para controlar el vector y no solo no se informa o estimula a las personas para que intenten una acción, sino que, inclusive, se le imponen limitaciones para que pueda realizar alguna acción para controlar el vector. En estos casos, sin decirle nada a la familia, ni a los miembros de comunidad, ni estar estas actividades formuladas como educativas, se está diciendo mucho y se está dando una educación.

En algunos casos, como hemos podido observar en el trabajo, les llega mucha información a las personas a través de los inspectores sanitarios o de los obreros que aplican insecticida a las viviendas o caracolicida en un río, y las familias ante el temor de la enfermedad reaccionan y hacen su aporte voluntariamente y espontáneamente. Pero en otros casos, y lamentablemente, por la manera como se organiza el programa, se le está diciendo al individuo que él o ella no puede hacer nada, que ellos son poco importantes o incapaces para participar en el control de los vectores. Y sin desearlo ni planificarlo, se está dando una mala educación para la participación.

Tómese el ejemplo de dos familias que analizamos y que vivían en dos casas de tierra cruda, de bahareque o pau-a-pique, o cualesquiera que sea el nombre que se le dé a este tipo de construcción rural que existe a todo lo largo de Amé-

rica Latina. Una de las casas tenía las paredes frisadas, enlucidas, y la otra no tenía el revoque, este tipo de acabado que impide su colonización por el vector de la enfermedad de Chagas y otros insectos; una tenía techo de lámina de metal y la otra de hoja de palma. Al llegar el programa de viviendas sanas a esta comunidad, y con razones muy justificadas desde el punto de vista de la transmisión de la enfermedad de Chagas, determina que la casa sin revoque y con techo de palma es donde hay riesgo de transmisión y, en consecuencia, a esa familia se le incorpora al programa y se le mejora la casa o se le sustituye por otra nueva construida por el programa del gobierno de viviendas rurales sanitarias. Los dos individuos tenían la misma condición económica, pero uno con su esfuerzo, con su trabajo y sus ahorros, había logrado mejorar su casa. Mientras que su vecino, que había malgastado su dinero, y no había colocado ningún esfuerzo en mejorar su casa, de pronto, un día aparece que le están mejorando, regalando o dando una vivienda completa y buena. Las razones epidemiológicas de la decisión pueden ser muy justificadas, pero la enseñanza educativa que se entrega allí es bastante negativa, es que se premia a quien no mejora su casa, que es mejor no hacer nada por sí mismo (Briceño-León, 1990).

Lo que deseamos subrayar es que en todas las acciones que se hacen en un programa de control se está generando una acción educativa y que, en consecuencia, debe tenerse en cuenta la dimensión educativa no-intencional de las acciones cotidianas intencionales que realizan los programas de salud.

Es menester insistir: no hablamos de intenciones, sino de resultados. El programa puede que tenga muy buenas intenciones, pero los resultados de su acción pueden ser totalmente distintos y no sólo por aquello de que el camino del infierno está empedrado con buenas intenciones, sino porque es muy claro, desde el punto de vista de la teoría sociológica, que un asunto es la intencionalidad de los actores y otras los resultados sociales, muchos de ellos indeseados, que se producen cuando una determinada acción se ejecuta (Boudon, 1979).

Es por eso que desde el punto de vista social deben estudiarse los efectos de las acciones y no las intenciones de los actores que las ejecutan. Dos conclusiones se derivan de esta tesis: una conclusión evidente es que deben estudiarse las formas de aplicación de las políticas sanitarias en general y ver cuál es el tipo de mensaje y cuál es el tipo de acción educativa que de allí se desprende. Se trata de una suerte de investigación operacional pero referida a los efectos comunicacionales y educativos de las acciones no intencionalmente comunicacionales ni educativas. Y otra conclusión es que debe prepararse a todo el personal involucrado en las campañas sanitarias desde el punto de vista educativo y no exclusivamente a aquellos que por su función o su asignación de cargo les corresponda esta tarea.

Tesis II – la ignorancia no es un hueco a ser llenado, sino un lleno a ser transformado

Existe la creencia general que la ignorancia es un hueco que debe rellenarse, pues la gente no sabe y debe saber. La educación se entiende entonces como un proceso de transmisión de información en el cual se pretende llenar un hueco. Desde una perspectiva global esta corriente ha tendido a pensar la educación sanitaria como propaganda sanitaria. En el caso de la propaganda sanitaria se presume que hay una transmisión de información de un lado lleno hacia otro vacío, porque se presume que en el otro lo que existe es una carencia de información (Freire, 1970).

Este tipo de pensamiento considera igualmente que la acción de los individuos deriva de una ausencia de conocimientos y es así que se ha formado el modelo que conocemos como CAP (Conocimientos, Actitudes y Prácticas), que sostiene que los conocimientos llevan a las actitudes y que las actitudes llevan a las prácticas. Según esto, el proporcionar la información, cambiarán las actitudes de las personas y, posteriormente, éstas actuarán distinto.

Pero diariamente tenemos evidencias de que esto no es así, que la gente actúa por cosas mucho más complicadas que las simples informaciones. Si se quiere un ejemplo bastante común y simple es el de los fumadores, no porque un fumador sepa que el cigarrillo hace daño va a cambiar de actitud y va a dejar de fumar. Ciertamente es posible que esto suceda, pero la explicación del comportamiento es mucho más complicada y no existe una relación de causalidad necesaria entre la información y la conducta. Quizá para esto solo basta seguir con el ejemplo y ver la conducta persistente de los médicos fumadores.

La ignorancia entonces no es un hueco que debe ser llenado. El individuo, presumidamente ignorante, tiene muchos conocimientos, tiene creencias, tiene opiniones, que uno puede considerar como "malas", "tradicionales" o "incorrectas", pero que son las que el individuo tiene y las que guían normalmente su comportamiento. Recordemos, además, que no estamos trabajando con niños, sino con adultos que tienen una perspectiva y una visión general del mundo. Se trata entonces de conocer cuáles son los conocimientos, las creencias y los hábitos que los individuos tienen para poder trabajar sobre ellos e intentar generar una transformación de los mismos en saberes nuevos, creencias modificadas, hábitos trocados.

El objetivo de la educación en esta perspectiva no es entonces el cubrir el vacío de la ignorancia, sino transformar los llenos cognitivos y conductuales previamente existentes en el individuo. Por ello es muy importante conocer los saberes y prácticas previas, pues identificar con claridad la materia prima sobre la cual se debe desarrollar el trabajo educativo. Trabajar los saberes que en forma de ideas, de prácticas o de "habitus" (Bourdieu, 1980) se encuentran en una población implica una acción crítica, pero, al mismo tiempo, respetuosa y solidaria.

Tesis III – no hay uno que sabe y otro que no sabe, sino dos que saben cosas distintas

Si lo previamente dicho es cierto, hay que asumir entonces que tanto los campesinos o los pobladores de una comunidad suburbana, como los técnicos de salud o los científicos investigadores, conocen algo sobre el mundo, todos conocen. Ciertamente un campesino no sabrá de entomología, pero conoce bastante sobre los insectos; no sabrá de arquitectura, pero sabe hacerse su casa; ni tampoco conocerá de teoría sociológica pero sabe cómo organizarse para cumplir las faenas y roles de su sociedad. No sabe lo que cualquier profesor universitario puede conocer, pero ese campesino sabe muchas cosas acerca de la tierra, las semillas o las lluvias; o ese poblador urbano tiene saberes abundantes sobre construcción, la mecánica o los modos de organizarse para sobrevivir sin trabajo o defenderse unas veces de los ladrones y otras de la policía. Saben mucho sobre otras miles de cosas más de las cuales los universitarios somos completamente ignorantes.

El proceso educativo entonces no debe ser unidireccional, puesto que si los dos saben, los dos deben decir algo. El proceso educativo es bidireccional y ambas partes generan un compromiso de transformación de sus propios saberes. Cuando decimos transformación de ambos lo hacemos en toda su significación. Cuando uno asume una experiencia de trabajo con una comunidad, una experiencia de trabajo con pobladores del campo o de la ciudad, resulta que al final del proceso educativo esa comunidad o ese grupo de personas se ha transformado, pero uno mismo también ha cambiado mucho. Las visiones que uno tenía sobre el mundo, los conocimientos que uno tenía y la manera de entender la vida y las formas como uno entiende la sociedad también se cambian, es decir, uno también se transforma. La educación es entonces un compromiso para transformar los saberes y el mundo.

El educador, como agente externo, puede motivar, pero si la propia gente no quiere cambiar, no quiere educarse, no se va a lograr nada. Y es por eso que insistíamos en la premisa inicial: si alguien no quiere hacer algo por su propia salud, otro no puede hacerlo por él o ella. El Gobierno puede gastar millones y más millones de dinero para intentar generar unas verdaderas condiciones sanitarias, pero, si la gente no busca su propia salud, no alcanzará todo el dinero del mundo para lograrlas, porque lo que se hace con una mano se echa a perder con la otra. Por eso que es importante la participación de las personas y aquí entramos a la tesis número cuatro.

Tesis IV – la educación debe ser dialógica y participativa

Si ambos saben, el proceso educativo es entonces un proceso de diálogo entre saberes. Un proceso de diálogo en el cual ambos se comprometen a escucharse y transformarse. Pero un proceso de diálogo es un proceso participativo y la educación debe ser participativa en sí misma, no es posible enseñar o inducir a la

participación sin que el proceso mismo sea participativo, debe haber participación de la comunidad y de los pobladores en todo momento, incluso desde el inicio o diseño mismo de los programas.

Un programa dialógico y participativo en salud implica que todas actúan por igual, aunque con roles diferenciados. No es que uno manda y otro obedece, que uno diseña y el otro aplica. Un proceso participativo implica confrontación de perspectivas y prioridades, tan legítimas y válidas las del agente de salud como las de la comunidad. Por lo tanto, la idea de la participación comunitaria como mano de obra gratis que ejecuta las decisiones de los ministerios de salud queda completamente excluida.

Pero también hay que cuidar que este espíritu dialógico y participativo no se confunda tampoco con un sometimiento por parte del educador. Una consecuencia no deseada de algunas perspectivas igualitaristas de la educación ha sido que en muchas oportunidades los educadores se sienten en una posición totalmente inversa a la que previamente se tenía. Si antes la tónica fue la del *magister dixit*, luego se ha ido al otro extremo, en el cual se dice que el educador es quien no sabe, y se asume una actitud sometida, de aceptación de todo lo que dice o hace el 'pueblo'. 'Porque la comunidad lo dice, es verdad' – piensan algunos. Y esto no debe ser así. Una comunicación participativa y dialógica no puede fundarse en el predominio de ninguno de los dos extremos. Todos participan, el educador sanitario, el médico y el campesino o el poblador urbano aportan sus saberes, sus sesgos y su voluntad. Lo que se ha de buscar entonces es dialogar e intercambiar, es intentar confrontar los saberes sin dominación y sin sometimiento.

Pero en esta perspectiva es muy importante la negociación entre las partes. Uno pudiera decir que hay tres tipos de participación de las personas en los programas de salud. Una primera que es la aceptación de los programas e instrucciones del personal del Ministerio de Salud, pudiéramos llamarla participación pasiva. Aunque si bien es muy difícil considerar la aceptación como participación propiamente dicha, debemos reconocer que hay una diferencia conductual importante entre el rechazo y la aceptación de ante una propuesta de acción sanitaria. Aceptar ya implica un trabajo de cooperación y diálogo. Sin embargo hay otras dos modalidades que son las que pudiéramos considerar propiamente participación: la activa, que no solo acepta sino que toma parte de las tareas, las ejecuta con o sin supervisión del personal de salud, pero que es en esencia reactiva, pues responde a la iniciativa de un agente externo sea éste el ministerio de salud o una organización no-gubernamental. En este caso la comunidad no toma iniciativa ni diseña los programas – o si lo hace, es en el modo y el momento que le asigna el agente externo. Como tercera y última modalidad se encuentra la participación que se da cuando es la propia comunidad la que toma la iniciativa, cuando es la comunidad la que diseña el programa de

acción y le asigna un rol al ministerio de salud o a cualquier otra agencia gubernamental o no. Son escalas distintas de la participación con balances distintos de acción y decisión entre la comunidad y el Ministerio de Salud, entre la sociedad civil o las ONG y el Estado. Lo singular es que cada una de estas modalidades implican de alguna manera un proceso de negociación, es decir de diálogo y de compromiso entre las partes.

Tesis V – la educación debe reforzar la confianza de la gente en sí misma

Hay educadores, al igual que muchos padres, líderes o jefes de familia, que crean con su acción y sus palabras confianza en la gente. Y hay otros que, a la inversa, generan desconfianza. Esto es muy importante pues la confianza es un factor fundamental en el éxito de una acción. Si un individuo cree que va a lograr una meta cualquiera, hará un esfuerzo especial por obtenerla, pero, si, por el contrario, no cree que pueda lograrla, no hará nada. Estas creencias o expectativas pueden tener un origen infantil lejano o ser recientes en los individuos. Pero siempre surgen de un aprendizaje social, es decir, de la acción y los mensajes verbales de los otros individuos (Seligman, 1975).

Las acciones que realizamos todos los individuos se fundan en una expectativa de futuro. Cuando iniciamos una acción no podemos saber con certeza cuáles serán los resultados, pero siempre hacemos una pre-visión de lo que resultará de nuestro proceder. Y es esta previsión o expectativa de resultado lo que nos lleva a comportarnos de una determinada manera. Sólo si asumimos que los resultados serán de acuerdo con lo deseado daremos inicio a nuestra actividad; si pensamos que no lo vamos a lograr, no lo haremos. Lo particular del comportamiento radica en que como no es posible saber con absoluta certeza cuál será el resultado real, pues es un evento de futuro, nuestras decisiones se fundan en las informaciones previas que manejamos y en la confianza que tengamos en los resultados esperados. Es decir, en un juicio interno sobre el mundo real.

En muchas oportunidades, y quizá con muy buenas intenciones, las acciones que emprenden los ministerios de Salud en su tarea cotidiana llevan el mensaje implícito que el individuo o la comunidad no puede hacer nada por el control de una determinada enfermedad, que sólo el ministerio puede controlar la endemia. El ministerio es quien puede hacer la inspección entomológica, es quien puede conocer de la enfermedad, administrar los medicamentos, aplicar los insecticidas, mejorar las casas o limpiar los ríos. Cuando se actúa de esta manera se está socavando la confianza que los individuos puedan tener en sí mismos y se está eliminando la posibilidad de su participación.

Si la participación de la comunidad en salud es, como dice la declaración de Alma-Ata, un deber y un derecho, la educación y la acción sanitaria emprendida por el Ministerio de Salud o por los educadores debe ser la de reforzar la confianza de los individuo en buscar y lograr una efectiva participación en los programas.

Confianza en que cada individuo puede y debe hacer algo para mantener su salud. Pero es posible que el diseño que se tenga de la acción, por autoritaria o paternalista, pueda bien y por el contrario desestimular y obstaculizar la participación.

Tesis VI – la educación debe procurar reforzar el modelo de conocimiento: esfuerzo-logro

Pero la educación no puede ser sólo verbal. El logro de la confianza no puede ser sólo un acto de creencia individual, pues si así lo fuera y contra todas las evidencias externas se mantuviera la confianza, se estaría cercano de la psicosis. Si se quiere que la gente participe, y actúe, debe creer que su acción va a tener un resultado, si no ¿para qué lo va hacer? Ahora bien, lo que derivado de la tesis anterior sería un refuerzo de tipo verbal, se convierte ahora en un refuerzo de tipo práctico: la gente tiene que creer que su acción va a tener unos resultados, pero los resultados deben verdaderamente existir (Rotter, 1966).

Hay un ya clásico ejemplo de este tipo de conexión. Imaginemos una persona que llega a un edificio, toca el botón del ascensor porque presume que se va a abrir la puerta y aparece el ascensor, pero esto no sucede, espera cinco minutos, diez minutos más y, luego, como su acción de llamar al ascensor no tiene resultados decide irse por la escalera. El segundo día repite la misma operación y el ascensor tampoco llega. El tercer día quizá todavía repite la misma operación. Pero ya el cuarto día no presiona el botón para llamar al ascensor, sino que se va directamente por las escaleras. La relación que existía, en su conocimiento previo, que su acción sobre el botón iba a tener unos determinados resultados, fue extinguiéndose; puesto que la reiteración de esa acción no se conectaba con el resultado esperado. Esta escisión entre esfuerzo y logro es muy común en todas las comunidades pobres rurales o urbanas de América Latina.

En general esta no-conexión tiene como origen el hecho histórico que se desarrollan acciones que nunca se han convertido en logros, que nunca lograron lo propuesto. Es decir que hubo esfuerzo pero no logros, es éste quizás uno de los profundos orígenes del conformismo en América Latina. Pero existe también una modalidad distinta, un tipo de separación diferente y que se ha dado en algunas sociedades que han tenido abundantes recursos, como sucedió en el pasado en Venezuela, y es que la gente obtiene logros, sin esfuerzos, obtiene resultados sin haber emprendido acciones previas los programas sociales o sanitarios por razones populistas o corruptas, ofrecían beneficios que las poblaciones no habían solicitado, no esperaban y, muchas veces, tampoco valoraban. En ambos casos se rompe la relación causal esfuerzo y logro, aunque por medios muy distintos.

La acción educativa debe estar acompañada de logros y debe estar acompañada de logros que se obtengan a través de esfuerzos. Logros obtenidos a partir de trazarse unas metas que el individuo pueda cumplir, metas retadoras que signifiquen un estímulo a la inteligencia, que no sean tan fáciles como para

que sean considerados bobaliconas, ni tan difíciles como para que puedan inducir al fracaso de antemano. Si el individuo trabaja, participa y obtiene logros, se refuerza así su idea conectiva del esfuerzo y el logro. Él aprende que puede hacer algo por su propia salud, aprende con hechos. Aprende que el trabajo puede llevar a logros y que su acción puede llevarle satisfacción y salud (Romero García, 1985).

Tesis VII – la educación debe fomentar la responsabilidad individual y la cooperación colectiva

La participación comunitaria no debe significar una disolución de la responsabilidad individual, al contrario, una buena política de estímulo a la participación debe fomentar el interés y el compromiso de cada individuo como persona con las metas de salud.

Pero la acción individual no es tan difícil de obtener, pues es posible relacionar lo que se hace con los beneficios obtenidos, difícil es lograr la acción colectiva donde los beneficios se diluyen entre todo un conglomerado de personas, y quien participa y se esfuerza puede obtener las mismas ventajas del saneamiento ambiental que quien nada o muy poco ha hecho (Olson, 1965).

Hay al menos dos tipos posibles de participación comunitaria: una individual-familiar y una colectiva. Desde esta perspectiva entonces la participación comunitaria no significa *per se* acción colectiva, significa que es una acción llevada a cabo por la sociedad civil como algo distinto de la acción llevada a cabo por el Estado a través de los ministerios de salud o algún otro organismo que emplea personas para realizar tareas de salud. El hecho de ser individual o colectiva es importante como veremos para otras dimensiones de la participación, pero no para su carácter comunitario.

La participación individual-familiar puede ser, como su nombre lo refiere, una acción llevada a cabo por una persona o por un grupo familiar que tiene intereses comunes. En este caso la relación entre la actividad ejecutada y los beneficios obtenidos es directa y no se comparten inmediatamente con otros individuos o familias. En la participación colectiva la acción es llevada a cabo entre un conjunto de individuos, pero no existe una relación restrictiva entre la acción ejecutada y los beneficios logrados, puesto que éstos son de carácter público o colectivo y no es posible discriminar entre quienes participaron en su consecución y quienes no lo hicieron.

En el caso de la participación individual-familiar se requiere de un aumento de la responsabilidad individual y, si así se desea ver, del individualismo. Cada quien debe sentirse más obligado en el logro de sus propias metas de bienestar y salud. Pero aquí es evidente que si la persona no lo hace no va a obtener ningún beneficio. Un ejemplo muy claro de esto es el mejoramiento de la vivienda para la protección de la enfermedad de Chagas o de la malaria, o el uso de mosquiteros impregnados. Si la persona interviene y logra mejorar su casa o utiliza el mosquitero

durante las noches, va a tener un nivel de satisfacción y de beneficio de salud inmediato; si no lo hace no obtendrá el beneficio. Es posible calcular que a partir su acción individual puede existir un beneficio marginal aportado a los otros, pues su casa tendrá menos triatominos que dificultaran la existencia de los mismos en la zona. Los anófeles que mueren al entrar en contacto con su mosquitero ya no podrán ir a picar a su vecino que no usa mosquitero, pero éste es un beneficio realmente marginal, el grueso del beneficio es al individuo o la familia que ejecuta la acción. Por esto la educación sanitaria debe fomentar ese sentido de responsabilidad individual que lleve a obtener sus propios logros sanitarios.

Pero al mismo tiempo debe fomentar la solidaridad, pues si no se convierte imposible la participación en obras que sean de carácter colectivo. La limpieza de un río, la construcción de un acueducto o de una escuela, son obras de uso colectivo donde no es posible – o al menos nada sencillo – diferenciar entre quienes contribuyeron a su realización y quienes no. Si una comunidad convoca a reuniones para demandar al gobierno local la instalación de la escuela, y posteriormente solicita para que se contribuya con algo de dinero y una buena dosis de trabajo los fines de semana para la construcción del local, algunos irán, aportarán y trabajarán, otros no. Sin embargo, cuando la obra esté construida todos podrán enviar sus niños a la escuela: los hijos de quienes participaron y los hijos de quienes no lo hicieron. La lógica de la acción colectiva es aquí perversa, pues quienes no participaron fueron los más beneficiados, ya que no tuvieron ningún costo y están obteniendo iguales beneficios. De acuerdo a esta lógica, un actor racional colocado en estas circunstancias debería optimizar su beneficio comportándose de manera no-participativa, es decir, no haciendo nada, pues tendría cero costo y algún beneficio, o cero costo y cero beneficio. Pero acontece que si todos hacen lo mismo, es decir nada; también nada obtendrán, y la escuela nunca será construida.

La única manera de superar esto es a partir del fomento de la solidaridad y de la acción voluntaria y generosa por un ideal de bienestar colectivo que no puede estar basado en el cálculo del actor racional. Y esto sucede y mucho entre las comunidades pobres; quizá, pudiéramos decir un tanto psicoanalíticamente, porque procuran dar lo que no tienen.

La acción educativa aquí tiene un doble propósito: hacer énfasis en el individuo y en su responsabilidad individual, hacer énfasis en la relación que existe entre lo que él o ella haga y lo que pueden obtener para su propio beneficio. Pero, al mismo tiempo, desarrollar los mecanismos de cooperación y de construcción de solidaridad que puedan hacer posible lo que de acuerdo a las premisas del actor racional no es factible: la acción colectiva (Nathan, 1993).

A Manera de Conclusión

Se cuenta que poco después del aumento de los precios del petróleo de 1973, el rey Faisal llamó a su ministro árabe para preguntarle qué podían hacer con tanto dinero que les llegaba de la exportación del petróleo. Su ministro, muy lacónico, le respondió: "Majesty, money can buy everything".

En muchas partes del mundo se ha creído lo mismo: se ha pensado que la salud y el desarrollo se compran con dinero. Muchos ministros de Salud de América Latina han pensado lo mismo y cuando se habla de los problemas de salud y de las enfermedades emergentes y reemergentes, por ejemplo, se responde que hay fallas en el presupuesto, que es necesario más dinero. Como si el dinero pudiera comprar la salud y el desarrollo. Pero no es así. El dinero puede comprar objetos, pero no el desarrollo. Porque el desarrollo no es dinero, ni máquinas. El desarrollo son las personas de una sociedad forjándose un destino conforme a sus valores, a sus gustos y a sus posibilidades históricas (Briceño-León, 1991).

La salud no se compra con dinero. Con dinero se podrán comprar medicinas y equipos, pero no la salud. Por supuesto que cualquier programa sanitario requiere de finanzas, pero las finanzas no van a garantizar la salud de una colectividad. Es la respuesta imaginativa de los trabajadores de la salud y de la comunidad, es el compromiso y el aporte de todos lo que puede lograr y sostener las metas de salud. Y es allí donde la educación para la participación cumple un papel fundamental e insustituible.

En este proceso no hay entonces actores privilegiados. Hay unos que saben más, otros que saben menos. Hay unos que tienen más responsabilidades y otros que tienen menos poder. Hay unos a quienes les pagan, y hay otros que trabajan gratis. Pero todos son responsables del logro de la salud para todos.

La educación como arte de usar los conocimientos implica un trabajo que debe deliberadamente buscar la participación de los individuos para así poder alcanzar y sostener las metas de salud. Para hacerlo es necesario conocer al ser humano y sus circunstancias y buscar contar con él o ella para todas las acciones de salud.

La educación no puede modificar muchas de las condiciones objetivas que limitan, restringen y hasta cierto punto determinan la vida y la salud del individuo. Pero la educación sí puede lograr cambiar la manera como los individuos se enfrentan a esas circunstancias, y, quizá, pueda así también contribuir a su cambio.

Referencias Bibliográficas

BOUDON, R. *La Logique du Social*. París: Hachette, 1975

BOUDON, R. *Effects Pervers et Ordre Social*. París: Presses Universitaires de France, 1979.

BOURDIEU, P. *Le Sens Pratique*. París: Les Editions de Minuit, 1980.

BRICEÑO-LEÓN, R. *La Casa Enferma.* Caracas: Fondo Editorial Acta Científica Venezolana y Consorcio de Ediciones Capriles, 1990.

BRICEÑO-LEÓN, R. *Los Efectos Perversos del Petróleo*. Caracas: Fondo Editorial Acta Científica Venezolana y Consorcio de Ediciones Capriles, 1991.

BRICEÑO-LEÓN, R. & PINTO DIAS, J. C. *Las Enfermedades Tropicales en la Sociedad Contemporanea*. Caracas: Fondo Editorial Acta Científica Venezolana y Consorcio de Ediciones Capriles, 1993.

FREIRE, P. *La Concientización*. Caracas: Instituto Agrario Nacional, 1970.

GILLET, J. D. The behaviour of homo sapiens, the forgotten factor in the transmission of tropical disease. *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine Hygiene*, 79:12-20, 1985.

GLAZER, N & Huberman, B. A. The outbreak of cooperation. *Journal of Mathematical Sociology*, 17(4):281-302, 1993.

ITURRASPE, F. *Participación, Congestión y Autogestión en América Latina*. Caracas: Editorial Nueva Sociedad, 1986.

MARX, K. *Elementos Fundamentales para la Crítica de la Economía Política (borrador) 1857-1858*. (Tomo I). Buenos Aires: Siglo XXI Editores, 1971.

OLSON, M. *The Logic of Colective Action*. Boston: Harvard University Press, 1965.

POPPER, K. *La Sociedad Abierta y sus Enemigos*. (Tomo II). Buenos Aires: Edit. Paidos, 1967.

POPPER, K. *Conjectures and Refutations: the growth of scientific knowledge*. Londres: Routedge and Kegan Paul, 1981.

ROMERO GARCÍA, O. *Motivando para el Trabajo*. Caracas: Cuadernos Lagoven, 1985.

ROTTER, J. B. Generalized expectatives internal versus external control of reinforcement. In: KIMBLE, A. (Ed.) *Psychological Monographs General and Applied*. The American Psychological Association, 80 (609):1-28, 1966.

SELIGMAN, M. E. P. *Helplessness: on depresion development and death*. San Francisco: Freman, 1975.

SERVICE, M. W. Community participation in vector borne disease control. *Annals of Tropical Medicine & Parasitology*, 87 (3): 223-234, 1993.

STRMISKA, Z. *Les Modes de Production en Sociologie: la dialectique et les dialectiques.* París: Centre D'Etnologie Social en Psychosociologie, 1979.

STRMISKA, Z. *Theories de l'Action et Status des Acteurs*. Paris: Centre D'Ethnologie Sociale et Psychosociologie, 1985.

VILLARROEL, G. Tres dimensiones de un modelo conceptual alternativo en educación para la Salud. In: BRICEÑO-LEÓN, R. & PINTO DIAS, J. C. (Coords.) *Las Enfermedades Tropicales en la Sociedad Contemporánea*. Caracas: Fondo Editorial Acta Científica Venezolana y Consorcio de Ediciones Capriles, 1993.

WEBER, M. *La Ética Protestante y el Espíritu del Capitalismo*. Barcelona: Península, 1969.

14

Revendo o Debate em Torno da Participação Popular: ampliando sua concepção em uma nova conjuntura

Victor Vincent Valla

Introdução

O conceito de participação popular tem uma relação estreita com a educação, pois estão implícitas em sua definição as presenças das classes populares e dos mediadores (profissionais, técnicos, políticos, militantes). Mas a participação popular não se explica por si mesma e quando alguém a conceitua, conceitua também a educação e a sociedade.

Este artigo apresenta a idéia de que, freqüentemente, a discussão e a prática de participação popular vinculam-se a uma determinada concepção: a relação da sociedade civil com os governos, tendo em vista o uso do dinheiro público. Sem dúvida, trata-se de uma concepção essencial na construção da categoria. Porém, a nova conjuntura, que propicia a discussão dos fenômenos da globalização e das políticas (neo)liberais, pode propiciar também o nascimento de uma nova percepção de participação popular.

Participação Popular: uma discussão dos seus limites e contradições

A participação popular é um conceito de uso universal. Porém, na América Latina, com elevados níveis de desigualdade de renda e condições de vida, e acentuado grau de autoritarismo dos governantes para com os cidadãos, adquire um significado especial.

Embora as definições do termo possam variar, todas tendem a se relacionar à capacidade do Estado de arrecadar impostos e distribuí-los na forma de dinheiro público. Todas as forças da sociedade brasileira 'participam' da disputa

pelo dinheiro público. O termo 'participação popular', porém, tradicionalmente se refere às classes populares. Isto é, a parcela de 60 a 70% da população que sobrevive exclusivamente do trabalho diário e que depende, em grande parte, dos investimentos do Estado para poder reproduzir sua força de trabalho – educação, saúde, transporte, saneamento básico etc. (Valla & Stotz, 1991).

As dificuldades de arrecadação são múltiplas, às vezes fugindo ao controle das autoridades, às vezes criadas por essas mesmas autoridades. Por exemplo, é comum determinado governo não arrecadar o suficiente para cobrir seus gastos, porque muitos cidadãos sonegam suas contribuições, ou porque, em virtude de uma alta taxa de desemprego, cresce o mercado informal, e poucos impostos são gerados. É mais comum, no entanto, haver arrecadação suficiente, cuja redistribuição beneficia em demasia alguns setores da sociedade. Atualmente, 22 dos estados brasileiros acumularam dívidas tão grandes que seria necessário gastar a arrecadação de um ano inteiro para saldá-las (Rodrigues, 1998).

Todo governo destina o dinheiro público ao consumo coletivo e à infra-estrutura industrial. O consumo coletivo se relaciona aos serviços necessários à reprodução da força de trabalho, especialmente das classes populares: saneamento, luz, saúde, educação, transporte público. E a infra-estrutura industrial se refere àqueles investimentos necessários para o funcionamento da própria sociedade: rodovias, ferrovias, usinas, barragens, pontes etc.(Valla & Stotz, 1991).

É difícil usar o dinheiro público para o 'bem comum', uma vez que forças organizadas da sociedade o disputam, até mesmo os grupos de capital nacionais e internacionais. Como se sabe, na América Latina existe, amiúde, uma relação íntima desses grupos com os governos nas esferas federal, estadual e municipal. E a disputa pelos investimentos da infra-estrutura industrial quase sempre se dá à custa dos gastos com o consumo coletivo, prejudicando, desta forma, a qualidade de vida de grandes parcelas da população, em especial das classes populares.

O termo 'políticas públicas' diz respeito à participação do Estado na montagem da infra-estrutura industrial necessária para a superconcentração de atividades produtivas nas grandes metrópoles brasileiras (Moisés, 1985). Neste processo, que se vem desenvolvendo desde os anos 30, surgiram contradições urbanas, isto é, a necessidade da intervenção do poder estatal, de um lado, para garantir a constante e crescente reprodução capitalista e, de outro, para suprir de serviços de infra-estrutura as enormes massas de população que fizeram aumentar a assim chamada urbanização por expansão de periferias. Talvez uma das principais contradições desse processo fosse a pouca capacidade, ou o pequeno interesse, do capital em investir naquilo que julgava oferecer pouco lucro imediato. Assim, surge a noção do "Estado como 'provedor' de toda a população (...), e assim, [capaz de] resolver a problemática urbana, que parecia crescer sempre mais" (Moisés, 1985:18). A noção de participação popular tem sido vista como parte integrante desse processo.

À medida que os governos não propiciam o dinheiro público para investimentos nos serviços públicos, ou para a geração de mais empregos, cria-se o que se chama uma dívida social, mormente para com as classes populares.

No conjunto de discussões que há alguns anos se vêm intensificando sobre os rumos técnicos e políticos do sistema nacional de saúde, tem sido freqüente o destaque conferido à participação popular. O uso intenso do conceito é marcado, entretanto, por ambigüidades que expressam as diferentes perspectivas com que se utiliza o termo. O tom vago e difuso com que essa proposta aparece em textos oficiais, ao lado de sua frágil normalização, tende a concentrá-la nas mãos dos técnicos e da burocracia governamental.

Para uma melhor compreensão do sentido da participação popular, é interessante situar brevemente algumas definições de participação social. De forma geral, participação social compreende as múltiplas ações que diferentes forças sociais desenvolvem para influenciar a formulação, execução, fiscalização e avaliação das políticas públicas e/ou serviços básicos na área social (saúde, educação, habitação, transporte, saneamento básico etc.). Os sentidos mais correntes de participação, além da participação popular aqui destacada, consistem na modernização, na integração dos grupos 'marginalizados' e no mutirão (Valla et al., 1993).

O termo modernização tem o sentido de superação dos atrasos tecnológicos e culturais de uma sociedade. Equivale ao desenvolvimento de novas formas de produzir e consumir, de inovações tecnológicas (por exemplo, DDD, robôs industriais, caixa automática nos bancos, TV a cabo) e culturais (divórcio, hábito de lanches rápidos, aquisição de eletrodomésticos), que estariam introduzindo profundas mudanças na sociedade, das quais a população, como um todo, deveria participar.

Um exemplo mais atual da proposta de promover a participação social, via modernização, foi o enorme gasto do dinheiro público, pela prefeitura do Rio de Janeiro, para produzir uma melhoria visual da cidade, mediante o Projeto Rio Cidade. Tal empreendimento não levou em conta o saneamento básico de grande parte das favelas, nem tampouco as causas das enchentes. Esta modalidade da participação social visa também a induzir que a população tenha a sensação de que participa de algo, do qual não usufrui necessariamente e sobre o qual não tem controle. A melhoria de vida da população seria uma decorrência dessa modernização. A realidade brasileira não confirmou esse pressuposto: não há indicações de que tais inovações tenham permitido maior participação.

A proposta de integração dos grupos 'marginalizados' parte do princípio de que a maioria da população, graças à pobreza, encontra-se 'fora' da sociedade. É como se o fato de não usufruir dos produtos e serviços básicos fosse uma decorrência da ignorância e passividade, por parte dessas populações marginais, ou, para utilizar um termo mais atualizado, desses excluídos. Ou seja, estes estariam

fora, de um modo ou de outro, por sua própria culpa, precisando ser 'animados', 'incentivados', 'esclarecidos', para poderem participar dos benefícios do progresso econômico e cultural.

Tal concepção tem raízes profundas na sociedade brasileira e há muitos anos vem inspirando inúmeros programas governamentais e religiosos. Esse tipo de participação obscurece o fato de que os chamados excluídos sempre estiveram dentro da sociedade, embora participando da riqueza de forma muito desigual. A 'integração' que se busca deveria, então, passar necessariamente pela garantia de empregos, melhores salários e serviços básicos.

Uma outra forma de participação social muito utilizada é a do mutirão. Trata-se de um apelo, de um convite à população, particularmente a que mora nos bairros periféricos e favelas, para realizar, com seu trabalho, tempo de lazer e, às vezes, dinheiro, ações e obras da responsabilidade do governo.

Em grande parte, os governos brasileiros, tanto o federal como os estaduais e municipais, agem de forma autoritária, tomam decisões unilaterais sobre a qualidade e quantidade dos serviços básicos. Quando, no entanto, percebem que sua ação é ineficaz e não dá conta de um determinado problema – como o dengue ou a cólera, por exemplo –, conclamam a população a participar do combate e da erradicação do mal, por meio do mutirão.

Merece mais atenção dos estudiosos a insistência das classes populares em praticar o mutirão. Há anos os mediadores da classe média assinalam perdas de dinheiro e de energia nesta prática. As populações pobres, porém, continuam a fazer aquilo que um salário mais digno, ou um governo mais popular, poderiam estar facilitando. É possível que esteja presente, na lógica e na experiência dos pobres brasileiros, a idéia de que "não dá para confiar nas promessas dos governos". É possível também que o mutirão nos locais de moradia esteja espelhando valores comuns de solidariedade e reciprocidade.

Embora não muito comuns no Brasil – com a exceção de alguns poucos governos municipais, na América Latina –, há algumas experiências de mutirão em que a população assume tarefas do governo. Trata-se de experiências dos chamados governos populares, nas quais as reformas sociais que beneficiam, sobretudo, as classes populares consomem mais do que o dinheiro arrecadado. Nestas conjunturas, a confiança da população no projeto do governo faz o mutirão voltar-se para tarefas como alfabetização de jovens e adultos, vigilância das condições de saúde por agentes populares e segurança em bairros populares.

O conceito de participação popular diferencia-se das formas até aqui discutidas, por se tratar de uma participação política das entidades representativas da sociedade civil em órgãos, agências ou serviços do Estado responsáveis pelas políticas públicas na área social. A contradição presente nesta forma de participa-

ção reside no fato de que, se legitima a política do Estado diante da população, também representa um canal para as entidades populares disputarem o controle e o destino da verba pública.

No caso específico da saúde, a participação popular assumiu um papel importante nas formulações da VIII Conferência Nacional de Saúde, em 1988, no sentido da construção e fortalecimento das propostas progressivas de reorientação da política do setor. As discussões acumuladas neste processo resultaram na consagração institucional da saúde como "direito de todos e dever do Estado", originando a Lei Orgânica da Saúde, em 1990. Apesar dos vetos presidenciais, a lei é um instrumento importante na configuração jurídico-política de um novo modelo assistencial, capaz de produzir impacto sobre a saúde da população (Valla et al., 1993).

Os avanços legais, incluindo o da criação dos conselhos municipais de Saúde, no entanto, não têm conduzido a transformações efetivas na realidade dos serviços, a não ser em alguns casos isolados, como os dos municípios de governos populares. Assiste-se, ao contrário, a uma grande crise no setor público da saúde.

A participação popular, neste contexto, significa uma força social imprescindível para fazer sair do papel as conquistas e impulsionar as mudanças necessárias. Como se sabe, o interesse de muitos grupos consiste em que o serviço público permaneça sempre deficitário, impotente, desacreditado pela própria população, que o mantém. É assim que os seguros de saúde (Amil, Golden Cross etc.) conseguem crescer, aparecendo como a melhor saída diante dos grandes problemas da rede pública (Valla et al., 1993).

Um dos efeitos mais perniciosos do mau funcionamento dos serviços públicos no Brasil é o que se chama a culpabilização da vítima. Existe uma imagem, construída em torno das condições de vida e de trabalho da população trabalhadora, que justifica, em parte, a precariedade dos serviços públicos para essas parcelas da sociedade. Acusam-se os pais de uma criança desidratada de não se preocuparem com os cuidados necessários ao filho. Culpa-se a criança da classe popular que não aprende na escola por não se esforçar. Explica-se o acidente sofrido pelo operário como resultado de sua falta de atenção. Culpa-se a mãe, cujo filho morreu de meningite, de não ter percebido os sinais suficientemente cedo. Está-se falando que a individualização da culpa resulta na explicação de uma prática coletiva (Valla & Stotz, 1996).

Inoperância, ausência ou irresponsabilidade das instituições sociais (que resultam em acidentes de trabalho, doenças infecto-contagiosas e fracasso escolar, entre outras ocorrências) acabam por ser justificadas pelo local de moradia, o baixo salário no emprego, o nível de escolaridade, a falta de informação. Uma das justificativas para a culpabilidade das vítimas é a desqualificação do saber popular. Assim, o monopólio do saber técnico, seja médico ou de outro tipo, põe

em segundo plano o saber acumulado da população trabalhadora, quando lança mão da escolaridade formal como parâmetro da competência. Mas a desqualificação da classe trabalhadora também passa pela construção de uma imagem do 'bruto', do 'carente', do 'nulo', afirmando, aliás, que família pobre é 'igual à doença'. Essa imagem propagada do trabalhador, do pobre, promove, de um lado, o resultado de apagar as diversidades do interior das classes populares. De outro, procura infantilizar os mesmos trabalhadores; chama-os de mentirosos, quando alegam problemas de saúde, de apáticos, quando demonstram desinteresse na sala de aula, ou acusa-os de não compreender os conselhos de prevenção contra doenças, como dengue, malária ou meningite (Valla et al., 1993).

O fenômeno da culpabilização da vítima é freqüentemente agravado pela chamada ditadura da urgência. A falta de investimentos na infra-estrutura do consumo coletivo obriga grandes parcelas da população a viverem em um estado de emergência permanente, no qual as emergências, a urgência, suscitam conselhos preventivos das autoridades em um ritmo contínuo. Deste modo, o não cumprimento dos conselhos, pelas razões já apontadas, acaba colocando o peso da responsabilidade sobre as vítimas das emergências. Quando as epidemias de dengue e cólera já se fazem presentes, as autoridades recorrem aos conselhos de manterem tampados os receptáculos de água ou de pingar gotas de cloro na água. Renega-se qualquer protesto contra o sistema de abastecimento de água em nome da urgência. Adia-se a discussão do tratamento e distribuição da água.

Uma Nova Conjuntura Desafia as Concepções de Participação Popular

As grandes mudanças que têm ocorrido nos últimos anos – a queda do muro de Berlim e o subseqüente fim do socialismo real, a vitoriosa onda neoliberal e o processo de globalização que se instaura no mundo – exerceram um papel de grande relevo no modo de se pensar as classes populares, também em relação à saúde. Possivelmente, um dos temas que mais sofreram questionamento diz respeito às maneiras com que as sociedades se transformam. Se as revoluções ou rebeliões sempre foram uma exceção – e não a regra – como forma de luta, outras formas de enfrentamento podem acontecer tomando como referência em movimentos e/ou resistências mais sutis. Embora menos dramáticos, esses movimentos podem servir para minar a legitimidade política de diferentes sistemas de exploração e, ao mesmo tempo, para indicar, melhor do que os confrontos diretos, o sistema de crenças das classes subalternas (Serulnikov, 1994). Talvez a grande guinada, a principal mudança de ótica com relação aos trabalhos que se desenvolvem com as classes populares se refira à compreensão, por parte dos pesquisadores, de como o mundo é visto, percebido, por elas.

Nos dias 16 e 17 de fevereiro de 1996, políticos e intelectuais se reuniram na Cidade do México para, com o apoio da Organização das Nações Unidas (ONU), debaterem a seguinte questão: qual o projeto de reforma do Estado e de desenvolvimento econômico alternativo à economia e à política hoje hegemônicas na América Latina? Independentemente de sua origem política, a grande maioria dos participantes observou que os governos federais tendem a aplicar medidas semelhantes: privatizações selvagens, políticas compensatórias para os pobres, sem, no entanto, pretender incluí-los na sociedade formal; redução da capacidade indutora e reguladora do Estado; e socialização das eventuais perdas do capital financeiro. Os participantes do debate chamaram atenção para a contradição, talvez a principal, do processo de globalização. Se cada política de ajuste resulta em aumento de pobreza e desemprego em cada país, em contrapartida a lógica da globalização está longe de oferecer uma solução, pois exige a inversão de grandes volumes concentrados de capital para integrar a economia nos padrões competitivos pautados pela revolução digital-informática. E, finalmente, constataram que os grandes meios de comunicação tendem a reforçar essas medidas com uma nova cultura despolitizante, que procura convencer a sociedade de que o processo de globalização não permite outra saída, a não ser a resignação à exclusão social como fato inevitável (Genro, 1996).

Stotz (Valla & Stotz, 1997) observa que as empresas transnacionais – em número cada vez menor, em virtude de fusões e incorporações – passaram a impor seus interesses em todos os cantos do planeta, envolvendo questões como o grau de proteção das economias nacionais, o âmbito da intervenção direta do Estado na economia, os limites para o endividamento público em decorrência de gastos sociais, e assim por diante. No entanto, percebe-se que os sacrifícios impostos à maioria das populações que vivem apenas do seu trabalho não têm, em contrapartida, economias em crescimento, ao menos em taxas compatíveis com o crescimento demográfico das populações e com garantia de melhoria de renda e bem-estar. O mundo do trabalho, hoje, encontra-se constrangido pelo desemprego estrutural e pela situação de precariedade crescente do trabalho. A situação nos países em desenvolvimento é mais dramática porque políticas, instituições e serviços voltados para a proteção social – que nunca foram muito eficazes e dificilmente tinham caráter universal – vêm sendo revistos, desmontados ou limitados.

Parece importante ter-se em mente que as medidas sobre participação popular e o Sistema Único de Saúde (SUS), aprovadas durante a VIII Conferência Nacional de Saúde e constantes na Lei Orgânica de Saúde, apresentam uma coincidência temporal com a eleição do Fernando Collor de Melo e a aceleração da incorporação da sociedade brasileira ao processo de globalização. De um lado, as medidas aprovadas, especialmente no tocante à criação dos conselhos de Saúde, significaram certamente um avanço. De outro, o rígido mas contraditório con-

trole fiscal exercido pelo Governo Federal – seja em atendimento às exigências do Fundo Monetário Internacional, seja em gastos do dinheiro público, como, por exemplo, o pagamento da dívida externa ou o salvamento de bancos privados em apuros –, através dos estados e municípios, gera um ambiente de penúria e controle. Assim, as autoridades contam com estes limites para ignorar as reivindicações dos setores organizados da sociedade civil de caráter popular.

O debate acerca dos conselhos de Saúde, particularmente os municipais, cabe neste contexto. A importante participação de representantes dos movimentos sociais na VIII Conferência Nacional de Saúde, bem como a aprovação das medidas sobre a participação popular nos conselhos podem ter surtido o efeito de uma ilusão de ótica em relação ao fato de se considerarem os conselhos os lugares, por excelência, de participação popular na área de saúde.

Sem dúvida, os conselhos representam um espaço relevante de participação popular no sistema de saúde, pois constituem um espaço formal e legal para representantes dos setores organizados da sociedade civil deliberarem sobre os rumos da saúde no seu município. Há, contudo, uma experiência já acumulada que indica os limites estreitos para se conseguir que as medidas aprovadas sejam implementadas.

Justamente pelo fato de a aprovação do SUS coincidir com uma conjuntura de medidas neoliberais, a tendência de muitas prefeituras no país é de exercer um excessivo controle sobre o orçamento do setor saúde. Em razão da difícil situação financeira dos estados e da maioria dos municípios, freqüentemente o trabalho desenvolvido pelos conselhos consiste em apreciar as decisões já tomadas pelos prefeitos e secretários de Saúde. Desde que os conselhos foram implantados, discute-se a forma de atuação: se deliberativa ou consultiva. Quem discorda da política do secretário de Saúde, que é quase sempre também presidente do conselho, entende que um papel consultivo é freqüentemente inócuo com relação às decisões a tomar. Porém, mesmo quando se concorda que o papel do conselho seja deliberativo, com freqüência os gastos aprovados superam o orçamento, compelindo alguns dos conselheiros a desempenharem também um papel que Werner (1994) denomina reivindicativo.

Em alguns conselhos, mormente no Rio de Janeiro, a demanda por acesso à assistência médica é tão grande, que quase nunca há tempo para se discutirem questões relativas ao meio ambiente e ao controle de epidemias e endemias (Valla, 1995). Um dos eixos centrais de preocupação quanto à eficácia dos conselhos reside em seu caráter de democracia representativa. Comumente, o número de entidades populares é superior aos 50% de vagas reservadas para os 'usuários'. Em alguns municípios, a hegemonia da secretaria de Saúde e a pouca disposição de discutir o orçamento levam os usuários a não acreditarem muito na viabilidade do conselho. Nestas ocasiões, a representatividade é preenchida por 'quem aparece'. Assim, em que medida os conselhos representam, de fato, a população que lhes serve como referência?

A própria conjuntura de restrição dos gastos públicos contribui para diminuir a disposição das secretarias de Saúde para discutirem o orçamento de saúde com os conselhos. Testemunhei, em uma cidade no interior do estado de São Paulo, um secretário de Saúde afirmar que não havia necessidade de discutir o orçamento porque o município não havia adotado a política de orçamento participativo. As questões aqui levantadas apontam para uma espécie de impasse no avanço dos conselhos de Saúde, concernente à possibilidade de deliberarem sobre os rumos da saúde nos seus estados e municípios. É possível que a importância dos conselhos como lugar privilegiado de participação popular no setor da saúde venha resultando em uma espécie de encurralamento do movimento popular em um espaço que, muitas vezes, é burocrático e de pouca representatividade. Certamente, tais razões não justificariam que o trabalho desenvolvido por conselhos deliberativos fosse reduzido. Mas cabe perguntar se outras variáveis não estão sendo cogitadas.

Compreendendo as Falas e as Ações das Classes Populares

Analisando a conjuntura atual, estamos diante do que parece ser um impasse. Impasse, do ponto de vista do processo de globalização; e impasse para os setores organizados da sociedade civil, de caráter popular, lograrem avanços mediante a participação popular nos moldes mencionados. A perplexidade inclui uma preocupação com a dimensão gigantesca do problema a superar, assim como o reconhecimento do compromisso de fazer algo, embora em uma sociedade civil debilitada.

Vários estudiosos das relações entre profissionais e classes populares afirmam que essas relações estão repletas de contradições, mesmo quando o profissional é um mediador aliado (Nunes, 1989; Chauí, 1990; Martins, 1989; Cunha, 1995; Rodrigues, 1992). Parte-se da premissa de que os mediadores de formação universitária e técnica apresentam freqüentemente dificuldades em interpretar bem a fala e o fazer das classes populares.

A questão parece importante, pois a própria composição da participação popular, com muita freqüência, inclui classes populares e mediadores, cujas reivindicações não são necessariamente iguais. Tais questionamentos, juntamente com os da conjuntura de nova ordem mundial, contribuem para se olharem as relações entre os mediadores – geralmente de orientação progressista – e as classes populares como problemáticas, sobretudo em razão das dificuldades de compreensão por parte dos primeiros.

Se a abordagem de participação popular apresentada no início deste trabalho continua adequada como um ponto de partida para compreender as desigualdades da sociedade brasileira, do ponto de vista de quem se preocupa em desenvolver

trabalhos com as classes populares, a participação é um assunto, nas palavras de Nunes, "resolvido de antemão", pois se torna

> ocioso (...) perguntar-se sobre a gênese e o significado do conteúdo das reivindicações sociais, porque já sabemos, a priori, que elas são o resultado inelutável da dinâmica global da cidade capitalista e que expressam equipamentos necessários à reprodução da força de trabalho e, portanto, à reprodução do capital (...). Deste ponto de vista, quem sofre as necessidades não tem papel ativo em determiná-las como tal (...). Respostas a essas questões não podem sair de 'conceitos sem vida', têm de ser pesquisadas (...). Tornam-se, praticamente, pontos de partida absolutos para os processos de reivindicação urbana das classes populares, às quais são compelidos a responder. (Nunes, 1989: 76)

Na compreensão de Cunha (1995), é como se as classes populares só se organizassem e reivindicassem se houvesse o que chama de "um vácuo do Estado". Nesta perspectiva, as classes populares não teriam autonomia própria, seus movimentos estariam necessariamente atrelados a um Estado que não cumpre com suas obrigações e, em segundo lugar, a mediadores que percebem quais são as reivindicações 'corretas'.

Para alguns estudiosos que se dedicam às classes populares, há uma tendência, por formação acadêmica ou por orientação política, de fazer uma leitura das falas e das ações das classes populares segundo a categoria de carência. Se pobreza e miséria se prestam a reforçar o uso desta categoria, alguns intelectuais pensam que tal leitura pode empobrecer suas análises. Chamam atenção para uma outra categoria – a de intensidade –, que traz dentro de si a idéia de iniciativa, de lúdico, de autonomia (Saidón, 1991; Almeida, 1995).

Rodrigues (1992), como exemplo da idéia de intensidade, aponta o caso dos 'surfistas' dos trens no Rio de Janeiro. Pela categoria carência, o passageiro estaria em cima do trem ou por falta de dinheiro, ou porque o trem estaria lotado. Entrevistas posteriores têm demonstrado, porém, que o surfista podia pagar a passagem e que havia vagas no trem escolhido.

A dificuldade de os mediadores compreenderem o que os membros das classes populares dizem relaciona-se mais à sua postura, a quanto lhes custa aceitar que as pessoas 'humildes, pobres, moradoras da periferia' sejam capazes de produzir conhecimento, de organizar e sistematizar pensamentos sobre a sociedade, do que a questões técnicas propriamente, como as lingüísticas, por exemplo.

Parte da compreensão do que se diz também decorre da capacidade dos mediadores para entender quem está falando. Com isso se quer dizer que no interior das classes populares há uma diversidade de grupos (Martins, 1989). Reconhecer este fato passa pela compreensão das suas raízes culturais, seu local de moradia e a relação que mantêm com os grupos que acumulam capital.

Na realidade, esta discussão – que certamente não é nova no campo da educação popular – trata das dificuldades que profissionais e políticos encontram em interpretar as classes populares, e a "crise de interpretação é nossa" (Martins, 1989:111), assim como também na idéia de iniciativa. A questão da iniciativa aponta para a relação profissional/classes populares, e o fato de muitos trabalharem com a perspectiva de que a iniciativa seria parte da tradição dos mediadores. A população falharia neste aspecto, quando se mostra passiva e apática aos olhos dos mediadores (Valla, 1986).

Toda proposta dos sanitaristas pressupõe a previsão como categoria principal, pois a própria idéia de prevenção implica um olhar para o futuro. Contudo, poder-se-ia levantar a hipótese de que estes setores da população conduzem suas vidas com a categoria primordial de provisão. Com isso se quer dizer que a lembrança da fome e das dificuldades de sobrevivência fazem com que o olhar principal se volte para o passado e se preocupe em prover o dia de hoje – uma idéia de acumulação, portanto. Assim, a proposta da previsão estaria em conflito direto com a da provisão.

Na concepção de que os saberes dos profissionais e da população são iguais, pode residir a idéia de que o saber popular copia o dos profissionais. Se a referência para o saber é o profissional, tal postura dificulta a chegada ao saber do outro. Os saberes da população se elaboram sobre a experiência concreta, sobre vivências, distintas daquelas do profissional. O profissional oferece seu saber porque pensa que o da população é insuficiente, e por esta razão, inferior, quando é apenas diferente.

É necessário que o esforço de compreender as condições e experiências de vida, como também a ação política da população, faça-se acompanhar de uma maior clareza acerca das suas representações e visões de mundo. Se não, corre-se o risco de procurar (e não achar) uma suposta identidade, consciência de classe e organização que, na realidade, constituem uma fantasia do mediador (Martins, 1989).

Muitas vezes os mediadores solicitam à população que se manifeste em uma reunião, como prova do seu compromisso com a 'democracia de classe média'. Mas, uma vez passada a fala popular, procuram voltar "ao assunto em pauta", entendendo que a fala popular foi uma interrupção necessária, mas sem conteúdo, sem valor.

Para Martins (1989), as muitas dificuldades que pesquisadores, políticos, militantes e profissionais apresentam na compreensão da fala da população podem ser explicadas pelo modo de perceber o tempo. E é o reconhecimento desta percepção temporal das classes populares que permite explicar em parte sua diversidade. O desconhecimento desta diversidade faz com que suas lutas e seu limites não sejam apreciados. O desejo e o incentivo verbal não garantem a suposta unidade das classes populares, mas, sim, a avaliação correta da maneira de compreenderem o mundo: "a prática de cada classe subalterna e de cada grupo

subalterno desvenda apenas um aspecto essencial do processo do capital (...). Há coisas que um camponês, que está sendo expropriado, pode ver, e que um operário não vê. E vice-versa" (Martins, 1989:108).

A atribuição da identidade, consciência e organização, bem como das relações sociais da classe operária às demais classes populares produz uma forte distorção. Quando se utiliza este tipo de avaliação para outros grupos sociais, como, por exemplo, trabalhadores rurais, parece que o processo histórico anda mais devagar para o trabalhador rural.

Pode-se, então, levantar a hipótese de que, conforme Martins nos alerta, as relações com o capital, do trabalhador rural, do operário e do morador de favela ou bairro periférico da grande metrópole (biscateiro, desempregado, subempregado, empregado de serviços) são diferentes.

Esta maneira de ver a questão do tempo parece fundamental, pois, se a percepção de tempo se basear na relação do operário com o grande capital, pode-se ter como resultado o fato de se considerar o trabalhador rural, ou o morador da periferia, como 'incapaz' e necessitado de 'ajuda' para torná-lo capaz. O grande poder de síntese de Gramsci já havia chamado atenção para o fato de que o elemento intelectual 'sabe', mas nem sempre compreende, e muito menos 'sente'.

Satriani oferece a idéia de que a cultura popular, para se afirmar no mundo do vencedor, utiliza a duplicidade, o duplo código: "o afirmar e o negar, o obedecer e o desobedecer" (Martins, 1989:115); "o ajustamento aos valores dominantes e a sua rejeição; interpretações lúcidas combinam-se com ilusões aparentemente alienadas" (Evers et al., 1985:129); "um inconformismo profundo (...) sob a capa do fatalismo" (Chauí, 1990:70). Um estilo de vida que "se manifesta na linguagem metafórica, na teatralização que põe na boca do outro o que é palavra do sujeito emudecido" (Martins, 1989:115-116).

Martins sugere que a cultura popular "deve ser pensada como (...) conhecimento acumulado, sistematizado, interpretativo e explicativo (...) teoria imediata" (1989:111). Assim, o que parece absurdo para o profissional pode apresentar uma lógica clara para a população.

Ainda que alguns mediadores sejam mais atenciosos e respeitem mais as pessoas pobres da periferia, os muitos anos de uma educação classista e preconceituosa induzem a que o papel de tutor predomine em suas relações com as classes populares.

Um dos eixos desse questionamento é o repasse de informações às classes populares. Há acúmulo de conhecimentos resultantes da pesquisa científica, de um lado, e das experiências de vida, escolarização e lutas políticas dos setores organizados da sociedade civil, de outro (Valla, 1997a). É possível um repasse?

Há apenas transmissor e receptor em mão única, ou a mão é dupla? O que se procura com essa discussão? Conhecer a realidade das classes populares para poder facilitar a transmissão, ou mais do que isso? A questão é facilitar, simpli-

ficar a mensagem, ou permitir a construção de um outro conhecimento, resultado de uma relação das duas partes? Parece necessário completar uma equação, que, freqüentemente, inclui apenas uma das partes do conhecimento (Valla, 1994).

Discutir educação como parte do processo de participação popular diz respeito mais diretamente às idéias de Paulo Freire (1974). O autor define educação como um diálogo entre educadores e educandos, opondo-se, assim, à idéia de repasse de informações dos mediadores às classes populares, entendendo que os dois grupos desempenham, simultaneamente, os dois papéis.

As categorias de atraso e ignorância não se aplicam em termos comparativos; toda sociedade, no passado e atualmente, tem uma pluralidade de sujeitos, mas com inserções diferentes, segundo suas relações com o capital (Starn, 1991).

A busca de um denominador comum para compreender as falas e as ações das classes subalternas resulta em fatos subestimados e em interpretações simplistas. Cada novo movimento, não importa onde aconteça, deve ser visto como singular, como um processo de construção e criação de identidade de grupo. Deste modo, um protesto não seria apenas uma reação às forças externas, mas também um movimento a emergir de um conjunto de circunstâncias singulares e historicamente específicas. Ao mesmo tempo, acompanhar a construção da identidade política de um determinado movimento requer que se evite utilizar categorias preestabelecidas – como hegemonia *versus* contra-hegemonia; revolução *versus* reforma; cooptação *versus* enraizamento nas bases; falsa consciência *versus* compreensão correta –, pois poucas são as experiências em que as possibilidades de transformação radical se fazem visíveis. A maioria dos movimentos tem implicações múltiplas, em que o desafio ao governo se mescla com a admiração pelas autoridades municipais e o desdém pelos burocratas locais. Dificilmente uma manifestação das classes populares é estritamente definida, seja de oposição, seja a serviço do poder e, por essas razões, tem de ser vista como singular e dinâmica, com sua identidade própria (Starn, 1991).

Tanto para os trabalhadores rurais como para setores da população que habitam nas periferias das grandes cidades e com inserção informal no mercado, a resistência cotidiana é um indicador das suas formas de organização. A falsa deferência, a evasão, o trabalho lento são comportamentos que indicam o reconhecimento dos altos custos do protesto aberto. Faz sentido a frase de Gramsci: "a história dos grupos sociais subalternos é necessariamente desagregada e episódica (...)" (apud Martins, 1977:105).

As categorias de apatia e desorganização, atribuídas às classes populares que não fazem parte da sociedade civil de caráter popular, escamoteiam uma realidade que é de fato oposta. Uma grande parte da população dos bairros periféricos e favelas participa de algum tipo de organização (escola de samba, time de futebol, igreja), que, se não demonstra um discurso articulado politicamente, indica, porém, relações coesas e sistemáticas. A própria sobrevivência de grandes

parcelas dessas classes deve-se em grande parte à sua iniciativa de viver. É freqüente a postura de intelectuais e profissionais de que a iniciativa é um atributo deles, mesmo reconhecendo que gostariam que não fosse assim. A imagem de passividade é ilusória e, se não for assim concebida, necessariamente põe a concepção de ação e iniciativa apenas no lado dos mediadores (Valla, 1986).

Ampliando a Concepção de Participação Popular

O impasse nas relações entre governos e as classes populares organizadas não significa que a participação popular não tenha mais sentido no jogo político. Mesmo com atuação reduzida, o Estado continua a concentrar grandes somas de dinheiro público, a ser disputado para melhoria do atendimento de saúde às classes populares.

Tal impasse permite um momento de reflexão sobre as relações entre mediadores e classes populares. As dificuldades dos mediadores em interpretar a fala e os caminhos das classes populares pode contribuir para que sejam elaborados cursos de capacitação mais dialógicos, que valorizem o saber dos conselheiros pertencentes às classes populares. As iniciativas dos movimentos populares, em alguns municípios, de criar o Fórum Popular de Saúde merecem mais atenção por parte dos pesquisadores, pois tratam de problemas relativos à representatividade dos usuários ou à manipulação de conselheiros, que se aliam a secretarias de Saúde contra os interesses da maioria da população.

Justamente em virtude das contradições e limitações da democracia representativa no interior dos conselhos, é necessário reativar as vantagens da democracia direta ou participativa, fazendo com que os protestos dos usuários voltem a ocorrer nas ruas, em frente a hospitais e outras unidades de saúde, sem abrir mão dos espaços já conquistados pelos conselhos.

Quando se acrescenta a discussão dos problemas de compreensão das classes populares pelos mediadores à avaliação da conjuntura, o resultado pode indicar a necessidade de uma nova abordagem da participação popular. Ao lado da perspectiva do vácuo do Estado, ergue-se a hipótese de que o Estado não seria o único ponto de referência para o desenvolvimento de práticas de participação popular. É possível que outras formas já estejam sendo construídas por grupos sociais pertencentes às classes populares. O desemprego estrutural, o trabalho precário e a conseqüente queda da arrecadação de impostos apontam para os problemas de acesso aos serviços e da capacidade resolutiva dos serviços. De acordo com Chauí (1990), é bem provável que as classes populares tenham uma enorme lucidez sobre a própria situação social e que esta lucidez indique poucas esperanças de uma melhoria significativa à vista.

Em todos os países do mundo industrializado e em muitos dos países em desenvolvimento – e neste caso o Brasil é um exemplo ímpar –, houve uma ênfase à privatização da assistência médica, juntamente com sua especialização e 'tecnificação', resultando em uma medicina menos humana e uma vida mais medicalizada (Cox, 1995; Luz, 1996). Luz (1996) chama atenção para a insatisfação de parcelas de todas as camadas sociais do Brasil com os serviços de saúde. Enquanto as classes médias buscam soluções, por exemplo, na homeopatia, na meditação, no *yoga*, nos cristais e florais, cabe perguntar o que significa o extraordinário crescimento da presença das classes populares nas igrejas de todas as religiões, especialmente nas evangélicas e pentecostais (Barros & Silva, 1995; Mariz & Machado, 1994; Valla, 1997b). Machado (1994) observa que a falta de apoio institucional, nesta época de mudanças sociais intensas, permite que essas igrejas ofereçam um "potencial racionalizador", isto é, um sentido para a vida. Mariz, por sua vez, comenta a frágil presença dos partidos políticos, associações e do próprio Estado de bem-estar entre os pobres, de modo que as religiões oferecem "alguns grupos de suporte alternativos (...) e criam motivações para resistir à pobreza" (1994:30).

Que alguns líderes religiosos procurem utilizar suas igrejas como forma de enriquecer ou de angariar votos para seus candidatos não parece constituir uma explicação satisfatória para tanta demanda por parte da população. Há que se procurar uma explicação que relativize a participação dos pastores: possivelmente no que Finkler (1985:84) chama de "símbolos emocionalmente densos que sejam derivados da experiência coletiva daqueles que sofrem". Citando o estudo deste autor sobre os quinhentos centros espiritualistas e cinco milhões de fiéis no México –, Fernandes (1994:76)comenta o sucesso das "curas espirituais (...) com sofrimentos crônicos de uma forma que a biomedicina não é capaz de igualar (...) atenuam a dor, quando não a eliminam e ajudam as vítimas do sofrimento a tornar as suas vidas mais toleráveis e significativas".

Cabe, aqui, estabelecer uma relação com a teoria do apoio social. Segundo esta proposta, os problemas sociais não atingem da mesma forma todas as pessoas afetadas. Estudos têm demonstrado que os apoios disponíveis por parte de determinadas organizações sociais podem proteger contra o aparecimento de doenças, oferecendo melhorias de saúde física, mental e emocional (Cassell, 1974). Para entender esse fenômeno, criou-se a noção de *empowerment*, isto é, um processo pelo qual indivíduos, grupos sociais e organizações adquirem maior controle sobre os próprios destinos (Minkler, 1985).

Em momentos de muita tensão, o apoio social contribui para manter a saúde. Desempenha uma função mediadora, permitindo que as pessoas contornem a possibilidade de adoecer em conseqüência de determinados acontecimentos – por exemplo, a morte de alguém da família, a perda da capacidade de

trabalhar, ou um despejo da moradia onde se residia há muitos anos. Ao se propor a questão do apoio social, não se busca apenas uma solução pontual para os chamados excluídos, mas se inclui a pergunta: tal proposta não merece ser considerada pelos próprios méritos? Se o apoio social oferece a possibilidade de se realizar a prevenção por meio da solidariedade e do apoio mútuo, também permite a discussão sobre o controle do destino dos grupos sociais e a autonomia das pessoas ante a hegemonia médica, graças à 'nova' concepção do homem como uma unidade (Tognoni, 1991; Valla, 1996).

Aliando-se estas considerações às de Luz – para quem as "classes populares mantiveram sobre as questões envolvendo a saúde uma cosmovisão próxima da *tradicional*, na medida em que (...) não separam o homem da natureza, o corpo da alma" (1996:275) (grifo da autora) –, é possível que se chegue a conclusões inesperadas. Vasconcellos (1997) comenta que esta aparente alienação das classes populares pode estar apontando para dimensões da existência coerentes com as preocupações do movimento holístico, pois significam a busca de formas de organização social, de vivências mais profundas, de valores como solidariedade, apoio mútuo, controle autônomo da própria vida, prazer e espiritualidade. Ao invés de alienação, pode-se estar assistindo a um movimento de bases de reconstrução social, menos centrado na transformação da estrutura política do aparelho de Estado e mais voltado para o fortalecimento das redes de solidariedade da sociedade civil.

Conclusão

A dramaticidade da nova conjuntura revela-se mediante os aparentes impasses de negociações entre governos e organizações populares, no tocante às reivindicações mais básicas de saúde. A perplexidade dos mediadores pode estar indicando a necessidade de se olhar e ver as classes populares por meio de outras categorias, como intensidade, vácuo do Estado, desemprego estrutural e solidariedade.

A pouca confiança das classes populares na eficácia dos políticos e da política, juntamente com um mercado de trabalho estreito, pode estar assinalando para os mediadores a necessidade de descobrir outras formas de participação popular. É provável que a descoberta, por alguns pesquisadores e/ou mediadores, de amplas redes de apoio mútuo entre as classes populares, bem como formas de solidariedade que coincidem com a busca de sobrevivência, consistam, na realidade, em caminhos que as classes populares vêm trilhando há muito tempo. Possivelmente, os mediadores no campo da saúde estejam diante de um novo desafio: como ler e compreender as falas e movimentos das classes populares como manifestações de participação popular, sem abrir mão de todo o trabalho construído em torno do SUS, e, em particular, dos conselhos de Saúde. No espí-

rito dialógico proposto por Paulo Freire, e pela afirmação de Martins (1989:110) de que "a crise de compreensão é nossa", talvez se faça necessária uma nova disponibilidade dos mediadores com relação às classes populares: para compreender as implicações destas manifestações de solidariedade e apoio mútuo como formas de organização popular e, ao mesmo tempo, procurar descobrir as possíveis contribuições destas iniciativas para o SUS e os conselhos de Saúde.

Referências Bibliográficas

ALMEIDA, A. L. *Por um tema menor: democracia e participação ativa (o medo e a luta produzindo relações democráticas na escola pública)*, 1995. Dissertação de Mestrado, Niterói, RJ, Universidade Federal Fluminense.

BARROS e SILVA, F. Pesquisadora vê democracia religiosa. *Folha de S. Paulo*, São Paulo, 26 dez. 1995, p. 1-6.

CASSELL, E. J. An epidemiological perspective of psychosocial factors in disease etiology. *American Journal of Medicine*, 64:1040-1043, 1974.

CHAUÍ, M. *Cultura e Democracia*. São Paulo: Cortez, 1990.

COX, H. *Fire from Heaven: the rise of pentecostal spirituality and the reshaping of religion in the twenty-first century*. Nova York: Addison-Wesley, 1995.

CUNHA, M. B. *Parque proletário de Grotão e outras moradas: saber e história nas favelas da Penha*, 1995. Dissertação de Mestrado, Niterói: Instituto de Educação, Universidade Federal Fluminense.

EVERS, T.; MULLER-PLANTENBERG, C. & SPESSART, S. Movimentos de bairro e Estado: lutas na esfera da reprodução na América Latina. In: MOISÉS, J. A. (Org.). *Cidade, Povo e Poder*. 2.ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1985.

FERNANDES, R. C. *Privado Porém Público, o Terceiro Setor na América Latina*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.

FREIRE, P. *Pedagogia do Oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1974.

FINKLER, K. *Spiritualist Healers in Mexico: successes and failures of alternative therapeutics*. Nova York: Praeger, 1985.

GENRO, T. O enigma do México. *Folha de S. Paulo,* São Paulo, 25 fev. 1996, p. 1-3.

LUZ, M. T. *A Arte de Curar* versus *a Ciência das Doenças*. São Paulo: Dynamis, 1996.

MARIZ, C. L. & MACHADO, M. D. C. Pentecostalismo e a redefinição do feminino. In: LANDIM, L. (Org.). *Pentecostes e Nova Era: fronteiras, passagens*. Rio de Janeiro: Instituto Superior de Religião (Iser), 1994. (Série Religião e Sociedade, 17).

MARTINS, J. S. *Caminhando no Chão da Noite*. São Paulo: Hucitec, 1989.

MINKLER, M. Building supportive ties and sense of community among the inner-city elderly: the Tenderloin Outreach Project. *Health Educational Quartely*, 12:303-314, 1985.

MOISÉS, J. A. O Estado, contradições urbanas e movimentos sociais. In: MOISÉS, J. A. (Org.). *Cidade, Povo e Poder*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1985.

NUNES, E. Carências urbanas, reivindicações sociais e valores democráticos. *Lua Nova: Revista de Cultura e Política*, 17:75-92, 1989.

RODRIGUES, F. Dívida de vinte e dois estados supera receita. *Folha de S. Paulo*. São Paulo, 11 jan. 1998, p. 1-6.

RODRIGUES, J. C. *Ensaios em Antropologia do Poder*. Rio de Janeiro: Terra Nova, 1992.

SAIDÓN, O. As loucas da Praça de Maio: carência ou intensidade? *Tortura Nunca Mais, Boletim Informativo do Grupo Tortura Nunca Mais/RJ*, 3:8, 1991.

SERULNIKOV, S. When looting becomes a right: urban poverty and food riots in Argentina. *Latin American Perspectives*, 21:69-81, 1994.

STARN, O. *Reflexiones sobre Rondas Campensinas, Protesto Rural e Nuevos Movimientos Sociales*. Lima: IEP, 1991.

TOGNONI, G. Epidemiologia comunitária. *Salud Comunitaria*, 1:3-9, 1991.

VALLA, V. V. *Educação e Favela: políticas para as favelas do Rio de Janeiro, 1940-1985*. Petrópolis: Vozes/Abrasco, 1986.

VALLA, V. V. Nova ordem mundial e condições de vida no Brasil: modificando as relações entre sociedade civil e educação popular. *Educação e Realidade*, 19:23-39, 1994.

VALLA, V. V. Movimentos sociais, educação popular e intelectuais: entre algumas questões metodológicas. XVIII Reunião Anual de Pesquisa e Pós-Graduação em Educação (Anped). Caxambu, 1995.

VALLA, V. V. A crise de interpretação é nossa: procurando compreender a fala das classes populares. *Educação e Realidade*, 21:77-190, 1996.

VALLA, V. V. Educação popular e saúde: a religiosidade popular como expressão do apoio social. XX Reunião Anual da Associação Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Educação (Anped). Caxambu, 1997a.

VALLA, V. V. A construção desigual do conhecimento e o controle social dos serviços de educação e saúde. In: VALLA, V. V. & STOTZ, E. N. (Orgs.) *Participação Popular, Educação e Saúde. teoria e prática*. 2.ed. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1997b.

VALLA, V. V.; ASSIS, M. & CARVALHO, M. *Participação Popular e os Serviços de Saúde: o controle social como exercício da cidadania*. Rio de Janeiro: Pares/Ensp/Fiocruz, 1993.

VALLA, V. V. & STOTZ, E. N. *Participação Popular e Saúde*. 2.ed. Petrópolis: Centro de Defesa dos Direitos Humanos (CDDH) e Centro de Estudos e Pesquisas da Leopoldina (CEPEL), 1991.

VALLA, V. V. & STOTZ, E. N. *Educação, Saúde e Cidadania*. 2.ed. Petrópolis: Vozes, 1996.

VALLA, V. V. & STOTZ, E. N. (Orgs.) *Participação Popular, Educação e Saúde: teoria e prática*. 2.ed. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1997.

VASCONCELLOS, E. M. Comentários. (ao artigo "Apoio social e saúde: buscando compreender a fala das classes populares" de V. V. Valla). In: VORRABER. M. (Org.) *Educação Popular Hoje*. São Paulo: Ed. Loyola, 1998.

WERNER, S. A. *Participação social em saúde: a experiência do Conselho Municipal de Saúde de Niterói*, 1994. Dissertação de Mestrado. Rio de Janeiro.

15

Participação, Descentralização e Controle de Endemias no Brasil

João Carlos Pinto Dias

Introdução e Antecedentes: endemias e participação no Brasil

Ao longo da história, doenças endêmicas e 'tropicais' têm significado grandes perdas, especialmente para as populações menos favorecidas. Nos trópicos, dispersaram-se sobre milhões de pessoas e têm sido capazes de resistir à modernidade, como uma indicação suplementar de que ciência e tecnologia também participam do processo de exclusão de pessoas e populações (Breilh & Granda, 1989; Dias, 1985; Nakajima, 1989). Em 1993, mais da metade da população do planeta encontrava-se sob a ameaça das 'doenças tropicais' e quinhentos milhões de indivíduos estavam infectados por, ao menos, uma delas (Remme et al., 1993). Cada vez mais se impõe a necessidade de se considerarem fatores sociais e políticos na compreensão e no controle destas doenças (Briceño-León & Dias, 1993).

As chamadas 'grandes endemias' têm persistido nos países mais pobres, apesar das tentativas de montagem de sistemas eficientes de saúde; a visão e as estratégias seguem burocráticas, 'biologicistas' e 'medicocêntricas', reproduzindo um modelo hegemônico e refletindo a debilidade do Estado (Banco Mundial, 1993, Rodriguez et al., 1992). Há quase três lustros, Pitt proclamava à Organização Mundial de Saúde (OMS): "Tropical diseases are indeed diseases of the poverty, since they are prevalent in socially and economically depressed areas. Unless these social and economic roots are not also corrected, success in disease control does not appear to be attainable" (Pitt, 1983).

Desde Alma-Ata e em sintonia com os movimentos de reforma sanitária na América Latina, nos anos 80 estava sendo elaborada a VIII Conferência Nacional de Saúde. O Brasil iria reiterar os princípios da cidadania e textualmente

afirmava que "em primeiro lugar, fique claro que as mudanças necessárias no sistema de saúde transcendem os limites de uma reforma administrativa ou financeira" (Brasil, 1986:4). Neste contexto, as doenças endêmicas despontavam como um problema complexo e um repto aos propósitos de eqüidade e de competência do novo modelo de saúde.

O país mostrara eficiência no controle da malária não-amazônica e começava a avançar no controle da doença de Chagas.[1] Não obstante, as leishmanioses e a esquistossomose se urbanizavam e se expandiam. Mais tarde, cólera e dengue viriam incorporar-se a esse quadro, com características muito próprias e enorme velocidade de dispersão. Ganharam importância dois componentes que as autoridades governamentais, em geral, relegavam a plano inferior: o saneamento básico e a atenção primária à saúde. Uma terceira emergência, a Aids, foi mais fundo, a demandar ações educativas eficientes e duradouras, que, no âmbito das práticas de saúde, podem ser consideradas um outro espaço ainda mais obscuro e de menor importância no pontificado vigente dos hospitais, inseticidas e operações de guerra. De acordo com a ótica tradicional, podiam-se controlar as grandes endemias adotando clássicas ações de controle de vetores. Paralelo a isto, havia a cultura de que a estratégia e o modelo somente teriam eficiência em uma perspectiva vertical e centralizada e que praticamente nenhum sistema local teria competência para se incorporar às 'campanhas' (Dias & Borges Dias, 1985). Pensavam-se as endemias exclusivamente em termos de sua 'fase de ataque', justamente aquela mais militarizada e mais vertical, exatamente a mais sintonizada com a lógica do poder dominante. Em paralelo, o regime da época proibia formalmente toda tentativa de organização acadêmica ou popular, o que literalmente obstruía, no nascedouro, qualquer hipótese de participação comunitária (PC). Este foi o quadro recente da saúde pública em quase toda a América Latina, assim descrito por Breilh & Granda (1989:14):

> Los estados latino-americanos, capitalistas y dependientes, han sido definidos como 'eslabones débiles' del capitalismo mundial, en vista de la fragil estructura económico-social sobre la que se asientan genera una acumulación de contradiciones y de dificultades para resolvelas, dando lugar a una superestructura sobrecargada de tareas.

As bases da Reforma Sanitária no Brasil começaram a cristalizar-se entre 1985 e 1986, com a queda da ditadura e a realização da VIII Conferência. Paralelamente à transição política, caminhavam os processos de transição demográfica e epidemiológica e a revolução tecnológica, já apontando para um futuro próximo de globalização da sociedade e agravamento das diferenças sociais (Amâncio Filho, 1994; Rivas, 1995). Ao fim dos anos 80, iniciou-se uma avassaladora transformação das estruturas econômicas e um desmantelamento do Estado. Na busca de um

[1] Nesta época, já preocupavam os avanços da malária amazônica, enquanto os aspectos da consolidação do programa de doença de Chagas (fase de vigilância) dificilmente poderiam ser levados a termo de maneira vertical e não participativa (Barata, 1993; Dias & Garcia, 1978).

> equilíbrio fiscal iniciou-se um processo de aumento de tributos, reduzindo-se os subsídios à produção nacional, limitando-se os programas sociais e privatizando-se o capital social: em nome da abertura econômica e do aumento da produtividade, passou-se ao mercado o papel regulador que sempre coubera ao Estado. (Rodriguez et al., 1992)

A Reforma Sanitária indica ampla participação social em termos da necessária descentralização, da construção democrática das alternativas, do encontro da eficiência e do controle social. A descentralização dos serviços e das ações finalísticas de controle é um dos pressupostos do novo modelo, como elemento essencial de eficácia, de continuidade e de responsabilidade social. Tem-se considerado a questão da participação comunitária como uma chave e um estrangulamento ante as perspectivas sanitárias, em países como o Brasil, onde

> as ações de saúde sempre se distribuíram de maneira estanque, desordenada e descontínua dos pontos de vista operativo, político ou institucional (...) com o poder de decisão das áreas da saúde geralmente desvinculado de instituições tecnicamente normativas, como a Universidade, e muito distanciado da própria clientela. (Dias & Borges Dias, 1985)

As grandes endemias constituem, atualmente, um dos maiores desafios ao modelo pensado, já que afetam e dizimam exatamente as populações que mais dependem do funcionamento deste modelo. Sua abolição no Primeiro Mundo mostra que são passíveis de prevenção, em geral na dependência de ascensão social e de acesso a serviços e tecnologias já disponíveis

A despeito de toda a racionalidade, não se tem exercitado ou estimulado a participação comunitária no país de forma sustentada e conseqüente, como reflexo da própria centralização política e de poder ainda vigente. De outro lado, a descentralização constitui um pressuposto ético e operacional da Reforma Sanitária, cuja efetivação depende de profundas mudanças institucionais e políticas, amplamente dependentes da participação social. Capacidade de resposta é um outro ponto: o controle das endemias, historicamente realizado de forma centralizada e vertical, poderia hoje simplesmente se horizontalizar e prescindir da esfera federal, sem prejuízos para as populações expostas?

O objetivo central, aqui, é refletir sobre sobre a formulação e as perspectivas de uma participação efetiva das populações no processo da descentralização e no controle das endemias. De certa forma, estas reflexões vêm complementar um artigo temático redigido por Dias (1998), com uma perspectiva mais pragmática (controle da doença) e mais voltada às questões políticas e contextuais pertinentes à participação comunitária. O autor confere um enfoque particular à questão da descentralização do controle de endemias, um ponto que não tem avançado operacionalmente e que é chave na promoção e na proteção da população mais desvalida.

O panorama atual das grandes endemias brasileiras apresenta três aspectos básicos, dos pontos de vista histórico, epidemiológico-operacional e sociopolítico.

Primeiro, a urbanização de clássicas endemias, tradicionalmente de natureza eminentemente rural, como a esquistossomose, a doença de Chagas, as leishmanioses e a própria malária,[2] por conta do processo demográfico-social decorrente do novo modelo urbano-industrial, implantado no país a partir dos anos 50. Mudanças importantes ocorreram no contexto das relações de produção, dificultando cada vez mais a fixação do homem no campo, especialmente o pequeno produtor, estimulando a figura dos 'bóias-frias', gerando aos poucos associativismo e organização de categorias etc. A grande cidade tornou-se um pólo de atração para populações rurais desempregadas, agora forçadas à adaptação a um ambiente hostil e violento, altamente competitivo e promíscuo, para onde trouxeram suas antigas doenças, tendo de se subordinar a novos fatores de agravo (Barata, 1993; Briceño-León & Dias, 1993; Dias & Borges Dias, 1985; OPS, 1984).

Um segundo aspecto concerne à evolução na epidemiologia das doenças e respectivos programas de controle, com relação à vigilância epidemiológica e a importantes câmbios estratégicos em sua formulação. Por exemplo, a superação da clássica 'fase de ataque' na luta antipalúdica no Brasil não-amazônico e o controle da doença de Chagas em quase toda a área endêmica. Também houve mudanças na estratégia de controle da esquistossomose (praticamente desativando o uso maciço de moluscicidas) e da própria malária (privilegiando o pronto diagnóstico e tratamento dos casos, em detrimento do uso prioritário dos inseticidas). Em geral, no caso das doenças metaxênicas, reduzida a densidade inicial de vetores, resultam focos de transmissão em *clusters* geralmente dispersos, em que a ação local apresenta mais eficácia do que as grandes campanhas de guerra. Com o aumento genérico da expectativa de vida das populações, surge outro desafio, dada a superposição de doenças crônico-degenerativas (diabetes, hipertensão, neoplasias) sobre as doenças endêmicas (Dias, 1993). Também se observou o ressurgimento de antigas doenças, como dengue e cólera, em panorama epidemiológico novo, ao lado da expansão do HIV, que hoje se superpõe e modifica a história natural de outras doenças, como a tuberculose, a doença de Chagas e a toxoplasmose.

O aspecto sociopolítico diz respeito a modificações importantes nos indivíduos e na formulação do Estado. Individualmente, processaram-se transformações na conduta e no modo de relacionamento das pessoas, também fruto da urbanização e das novas leis de competição e mercado, em um *affaire* de sobrevi-

[2] Esta conotação da malária não constitui mudança radical nos padrões clássicos da endemia, mas uma situação epidemiológica relativamente nova e adicional no contexto brasileiro. O surgimento de focos de transmissão em Manaus, Porto Velho e outras cidades da Amazônia vem ocorrendo paralelamente a outras expressões epidemiológicas tradicionais da doença, como a malária das fronteiras agrícolas, das frentes de desmatamento, dos garimpos, das reservas indígenas etc. (Barata, 1993; Tauil, 1997).

vência e de fortes ameaças à perda de identidade. Surgiram, também, transformações nos aparatos de governo e em sua relação com os cidadãos e com outras nações, sob pressão de uma nova e avassaladora ordem mundial. Aqui, particularmente, encaixam-se tanto a questão da descentralização – também em sua perspectiva política de mudanças nos eixos de poder –, como a da participação comunitária, esta no que tange às disponibilidades individuais, aos desafios de solidariedade e às questões da cidadania e do coletivo.

Como afirma Briceño-León (1994), grandes mudanças sociopolíticas na década de 80 acentuaram os processos de urbanização, alfabetização e democratização política, afetando as sociedades em diferentes graus: antigos programas, desenhados para populações rurais, dispersas e analfabetas, tiveram que se modificar para populações urbanizadas e melhor organizadas politicamente; de permeio, as crises econômicas subseqüentes, em toda a América Latina, criavam enormes dificuldades aos Estados, induzidos no processo a reduzirem suas funções e seu tamanho.

Há que se construir o controle das endemias em uma síntese que compatibilize o momento epidemiológico, a descentralização e a participação da população. É fundamental entender que a chave da descentralização reside nas populações, na condição que assumem de sujeito do processo político subjacente à Reforma Sanitária. Em outras palavras, descentralização e participação são interdependentes e devem conquistar-se politicamente, em um processo mais amplo de crescimento social, sustentado e libertador (Demo, 1986; Freire, 1976). O papel da população se estende muito além das clássicas fórmulas pontuais de participação em programas ou projetos de governo; ao contrário, no movimento sanitário a população se situa no jogo de poder e – idealmente – deve passar à condução do processo. Na história recente do Brasil, a construção do Sistema Único de Saúde (SUS) tem sido o centro deste processo, devendo-se refletir sobre o modo pelo qual isto está acontecendo e quais são os óbices e as lições hoje mais perceptíveis desta história. É esta a referência ao tema central do presente artigo, uma vez que os antigos modelos estão superados e a única proposta resolutiva e operacionalmente ética é o SUS.

É fundamental tentar compreender por que o controle destas doenças ainda depende, no Brasil, da ação do Estado e da área pública da saúde. A ocorrência delas reduz a auto-estima da população e a credibilidade do SUS (Briceño-León & Dias, 1993). De modo geral, hoje se requer a participação comunitária em todas as etapas de seu controle. Esta necessidade decorre da doutrina do SUS e de modernas análises epidemiológicas, que estabelecem os fatores de risco de cada agravo e sua distribuição histórica e espacial.

Participação Comunitária no Controle de Endemias

Malária

No âmbito mundial representa a mais séria e impactante das doenças transmissíveis, pondo em risco 40% da população dos trópicos e incidindo em cerca de trezentos milhões de indivíduos por ano. No Brasil, com mais de 450 mil casos anuais em 1996, distinguem-se a área amazônica (com mais de 99% dos casos) e a não-amazônica. Na primeira, os programas mostram-se bem mais verticais, centrados em ações de 'ataque' e exigindo escalonamento de prioridades e diferenciação nas estratégias conforme o perfil epidemiológico. Geograficamente, enormes distâncias e grandes pressões de transmissão demandam agilidade e eficiência.

A malária brasileira era predominantemente não-amazônica; para seu controle, o esquema clássico dos anos 50 funcionou a contento e até motivou a esperança da erradicação da doença no Brasil.[3] Atualmente, a complexidade ecológica e social do paludismo amazônico desafia técnicos e governos. Pequena e dispersa população, falta de saneamento, de paredes a borrifar, de pessoal capacitado e disponível, de continuidade operacional, de transporte ágil e, muitas vezes, de insumos básicos dificultam o programa, lado a lado com dificuldades político-administrativas. Em outra escala, é grande problema quando – pela extensão da endemia e dos recursos envolvidos – interesses particulares pesadíssimos chegam a prevalecer por meio de *lobbies* e pressões. Apesar disto, o quadro parece melhorar, com pequena redução da incidência global e da proporção da malária *falciparum*, que passou de 54,2% em 1986 para 28,5% em 1996, em comparação à malária *vivax* (OPS, 1997; Marques & Cárdenas, 1994).

No modelo tradicional, o combate à malária priorizou a luta química contra o vetor adulto, subsidiada por eventuais obras de saneamento, por controle larvar e por tratamento dos doentes. As ações de participação comunitária restringiram-se aos postos de notificação (PNMs), que operavam com colaboradores voluntários.

[3] Trata-se da era 'soperiana' (nome derivado do grande malariologista, Fred Soper), época em que a malária amazônica significava pouco e o padrão epidemiológico do restante do país era relativamente homogêneo, salvo exceções como a malária das bromélias, no litoral sul. A idéia da erradicação cristalizou-se nos anos 50, a partir da IV Conferência Panamericana e da VIII Assembléia Mundial de Saúde, compreendida como "o fim da transmissão dos casos infectantes", mediante o modelo de campanhas curtas e perfeitas, em uma estratégia comum a todos os países e reduzida à sua máxima simplicidade, pela supressão de toda e qualquer particularidade (Barata, 1993).

Em 1992, a partir da Conferência Mundial de Malária, evoluiu-se para um controle integrado, em busca da prevenção da mortalidade e da redução da morbidade e das perdas sociais decorrentes.[4] As estratégias básicas centraram-se no homem infectado e na otimização de uma epidemiologia capaz de caracterizar o evento e direcionar efetivamente as ações de controle (WHO, 1993). Como requisitos fundamentais, apresentaram-se a vontade política, a integração da luta antimalárica no sistema de saúde, uma efetiva participação comunitária e a disponibilidade real de recursos humanos e financeiros (Tauil, 1997).

A participação comunitária faz-se presente em todas as etapas e níveis do programa antipalúdico, nesta nova formatação, especialmente quando o controle da malária é previsto para ocorrer de modo permanente, integral e auto-sustentável. Já na definição de prioridades e recursos (âmbito técnico-político), os três níveis de governo e a população devem participar harmonicamente, incluindo outros segmentos sociais, como organizações não-governamentais (ONGs), sindicatos e igrejas.

Detectar e tratar prontamente os casos consiste na ação básica e prioritária, em nível local. Organização e bom funcionamento do sistema de saúde constituem peças fundamentais, devendo envolver a comunidade, sua capacidade de organização e seu poder político. O processo de participação comunitária deve promover a cooperação coletiva, a exigência de coerência do Estado, a superação do estilo autoritário do pessoal da saúde. A postura da população em pauta costuma caracterizar-se pela vida muito calcada no 'aqui e agora', pela maneira integrada de ver as coisas no contexto geral de suas vidas, e por sua disposição em mobilizar-se quando são claros e concretos os motivos e problemas (Briceño-León, 1994; Borges Dias & Dias, 1986).

A prevenção individual, o diagnóstico e o correto tratamento dos casos de malária pressupõem conhecimento, mobilização das pessoas e acesso aos serviços habilitados. Tem aumentado a demanda passiva de exames de malária nas Américas e no Brasil, indicando descentralização e maior sustentação das ações e do grau de consciência popular (Marques & Cárdenas, 1994; OPS, 1997; WHO, 1993).

O grande problema da malária americana reside nos ambientes complexos – ecológica, geográfica e socialmente – das florestas úmidas. Neste contexto, não se podem desconhecer os imensos complicadores da malária

[4] Vale destacar que o processo de organização dessa conferência foi eminentemente participativo, baseado em estudos por país e na realização de pré-conferências macrorregionais. Em particular, o tom mais avançado e impulsionador das principais mudanças veio da conferência americana, realizada no Brasil, onde pesquisadores e prestadores de serviço debateram exaustivamente o tema, com base nas práticas locais e novas realidades epidemiológicas e institucionais. (Nota do autor, participante das conferências americana e mundial).

amazônica, em especial a grande dispersão e a mobilidade das pessoas, significando talvez o maior desafio à inteligência e à criatividade dos administradores e profissionais da saúde.[5]

As perspectivas e necessidades de participação comunitária no controle da malária são muito grandes, sabendo-se também que, no contexto amazônico, ainda se requerem algumas ações verticais e centralizadas, uma situação concreta e esperada. O desafio consiste em compatibilizar e otimizar o programa segundo uma perspectiva responsável pela necessária transição, para o que a participação comunitária pode imensamente contribuir. Ao manter seus funcionários na Amazônia, a Fundação Nacional de Saúde (FNS) deve amplificar esta transição, aperfeiçoando, com os estados e municípios, as parcerias e os desenhos programáticos que melhor atendam às peculiaridades locais e regionais do problema, formando pessoal e fortificando instâncias locais.

Outra questão básica a desafiar parlamentares, administradores e programas de governo consiste na inclusão do programa antimalárico, como componente fundamental dos projetos de desenvolvimento da Amazônia Legal. A construção de uma participação comunitária efetiva e permanente no combate à malária, segundo especialistas, demandaria:

- apoio aos serviços locais de saúde, para que adquiram a capacidade de diagnosticar e tratar rápida e eficientemente os doentes;
- fortalecimento de uma rede local/regional de laboratórios, suficiente para o diagnóstico da malária;
- desenvolvimento, apoio e capacitação de profissionais da saúde pública nas atividades de prevenção e controle;
- adequação e aperfeiçoamento de um sistema integrado de informação que agilize a vigilância epidemiológica;

[5] Dois exemplos recentes ilustram, no Brasil, o valor e a exeqüibilidade da PC em programas de malária, com conotações distintas. Primeiro, em 1987, Silva (1998) descreveu a implantação de um programa integral de saúde em comunidades do Maranhão, onde a malária era hiperendêmica, com ampla PC desde seu diagnóstico. Com o programa, organizado e assumido pela população, com total parceria da Sucam regional, os casos suspeitos passaram a ser imediata e adequadamente diagnosticados e tratados, extinguindo-se a malária autóctone e desdobrando-se o projeto em muitas outras iniciativas de organização comunitária. Segundo, em 1992, ante o preocupante quadro da malária amazônica, o então Ministro da Saúde, Adib Jatene, buscou com a FNS as necessárias parcerias estaduais para viabilizar a descentralização do programa federal. Como a distribuição de recursos envolvia aspectos partidários e interesses políticos, e reuniões técnicas entre o Ministério e as Secretarias Estaduais de Saúde não logravam avanços, o Ministro convocou os governadores de todos os estados para um seminário político e científico, no Pará, onde a malária foi por eles estudada. A melhor compreensão dos fatos ensejou uma nova postura política, com repercussão imediata e positiva para os encaminhamentos necessários.

- ampla divulgação de informações técnico-científicas, apropriadas e dirigidas aos profissionais da saúde e à população, objetivando intensificar o diagnóstico e tratamento da doença e a prática contínua de hábitos e medidas de proteção individual;

- apoio a pessoas, grupos e instituições, para que se ampliem as necessárias pesquisas operacionais que contribuam para o melhor conhecimento das situações locais da endemia e seu controle efetivo e permanente (Marques & Cárdenas, 1994).

Além destas, três situações se colocam no cenário da participação comunitária no combate à malária, especialmente na perspectiva do SUS:

- controle social dos recursos, procedimentos e burocracia envolvidos no programa, a ser otimizado nos conselhos, comissões e conferências de saúde;

- aprimoramento da cidadania em geral, para coibir e moderar o jogo de interesses e lucros que uma verdadeira 'indústria paralela da malária' implantou em muitas partes das regiões endêmicas;

- reforço da comunidade, aproveitando o enorme potencial que a malária apresenta para induzir e propiciar a solidariedade humana nos âmbitos grupal e comunitário, seja pelos cuidados pessoais, seja pelas possibilidades de auto-ajuda, substituição de pessoas em frentes de trabalho etc.

Esquistossomose *mansoni*

Trata-se de uma das doenças mais difundidas no planeta, intrinsecamente ligada às maneiras de o homem viver e trabalhar. Distribui-se em mais de setenta países e acomete duzentos milhões de indivíduos no mundo, com mortalidade estimada próxima dos duzentos mil casos anuais (Pereira & Távora, 1994; Prata, 1997; Remme et al., 1993).

No Brasil, a esquistossomose *mansoni* dispersa-se especialmente no Nordeste e Sudeste, trazida da África pela colonização européia, mercê do tráfico de escravos, estimando-se entre dez e doze milhões o número de pessoas infectadas atualmente (Amaral & Porto, 1994; Ximenes et al., 1994). A dispersão da esquistossomose mansônica deu-se lenta e progressivamente no país, em princípio ligada ao tráfico de escravos, ao saneamento insuficiente, à ampliação da fronteira agrícola (principalmente da cana, no Nordeste, e do arroz e hortaliças) e à ocorrência do molusco transmissor.

O ciclo é biologicamente simples – homem-água-caramujo-água-homem –, mas de enorme complexidade social e profundamente adstrito ao cotidiano das pessoas. No passado, o controle da esquistossomose mansônica mostrou-se tremendamente problemático, com uma terapêutica muito difícil (drogas pouco eficazes e de grande toxicidade), saneamento pobre e disperso, mobilização co-

munitária e educação sanitária mínimas. Basta assinalar que, em 1994, nos estados endêmicos, a cobertura de água encanada ainda consistia em 69,7% (49,2% no Nordeste), e a de esgotamento sanitário, em apenas 35,4% (7,8% no Nordeste), ao passo que a taxa de analfabetismo alcançava 23,9% no Sudeste e 55,8% no Nordeste (Amaral & Porto, 1994). O combate químico aos caramujos era a prioridade, com o uso de pesticidas caros, pouco eficientes e altamente lesivos ao meio ambiente.

Até os anos 80, considerou-se a esquistossomose mansônica uma doença maldita, particularmente em face das formas hépato-esplênicas que incidiam em pelo menos 2% dos casos (Pereira & Távora, 1994). Com o surgimento de drogas efetivas, de baixa toxicidade e de fácil administração, constituiu-se a partir dos anos 80 uma nova e mais eficaz estratégia de controle da esquistossomose mansônica.

O grande avanço na terapêutica, quando bem conduzida, mostrou-se eficaz na prevenção e na redução das formas graves, como também, quando executada em grande escala, na diminuição da prevalência local da esquistossomose mansônica e no virtual desaparecimento de formas agudas (Prata, 1997). Isto levou o programa a centrar-se no diagnóstico e tratamento dos infectados, em larga escala e em toda a área endêmica, diretamente coadjuvado por medidas de educação e saneamento, restringindo-se muito o uso de moluscicidas. Intensificado em nível nacional, mormente nos anos 90, o programa do Ministério da Saúde (PCE) expandiu-se pelo Brasil.

Para ter-se uma idéia, em Minas Gerais, onde há esquistossomose mansônica endêmica em cerca de 450 municípios, o PCE cobria 13 municípios em 1990, evoluiu para 200 em 1995 e alcançou 400 em 1997.[6] Do espectro negativo inicial, passou-se a uma situação de resolutividade nos âmbitos individual e coletivo (Prata, 1997). No primeiro, a cura da parasitose, e mesmo a regressão parcial de suas seqüelas, depende de um diagnóstico relativamente simples e do acesso ao tratamento adequado; no âmbito coletivo é mister uma formatação programática e compartida, na comunidade, demandando competência e desejo político. Em ambos os casos, ampla participação comunitária e o bom funcionamento do SUS tornam-se elementos essenciais. O programa pode começar de modo centralizado, em níveis regionais ou municipais, mas em pouco tempo se fazem necessárias atividades descentralizadas para sua consolidação em *clusters* de localidades, bair-

[6] Dados da Coordenação da FNS/MG. Importa ressaltar o processo altamente participativo que envolve a instalação do PCE no município, partindo de um diagnóstico técnico prévio da situação epidemiológica, humana e malacológica. Seguem-se negociações para alocação de recursos (laboratório, insumos diagnósticos, capacitação, supervisão e medicamento pelo lado federal, com pessoal, mobilidade e instalação física pelo município). Aproveitam-se conferências e reuniões municipais de saúde para discussão do problema e programação conjunta, envolve-se o sistema local de saúde, a rede de ensino, associações comunitárias etc.

ros ou casarios, onde remanescem focos residuais. As perspectivas e necessidades da participação comunitária, no caso da esquistossomose mansônica, poderiam assim pontuar-se:

- No caso da prevenção, elementos cognitivos e comportamentais entram em jogo, cabendo discussão e informação para a comunidade. Mais dependente do comportamento do homem que do vetor, a transmissão da esquistossomose mansônica se dá fora de casa e em circunstâncias muito variadas de contato do suscetível com águas naturais. O homem sobressai no que toca à contaminação das águas pelas fezes de portadores do verme. Neste contexto, toda uma série de hábitos e posicionamentos das populações interessa ao problema, desde a higiene pessoal até os aspectos mais gerais do acesso equânime à informação e ao saneamento básico. É campo fértil à participação comunitária, pois lida diretamente com a realidade imediata e vivida das pessoas, permitindo-lhes a readmiração e a reinterpretação de sua realidade (Freire, 1976; Hollanda, 1976). Os níveis de discussão e de consciência da comunidade passam obrigatoriamente pela análise das relações de produção e das relações homem-água, homem-meio e homem-saneamento, não sobrevindo ações sustentadas e coletivas se não se contemplarem claramente estas relações e se não se instituir um projeto ativo, político e eminentemente participativo.[7]

- Na etapa de instalação e desenvolvimento do diagnóstico e tratamento dos infectados, participação comunitária e descentralização se completam na organização do trabalho, na otimização das tarefas e etapas, na suficiente cobertura e na mínima continuidade, na colaboração de todos para que exames e tratamentos se realizem adequadamente etc. Normalmente, no PCE/Brasil os insumos básicos de diagnóstico e tratamento são providos pela FNS (Governo Federal) aos estados e municípios, cabendo a estes a execução do trabalho, em máxima interação com as comunidades. Neste ponto, o PCE já propicia ao SUS um aperfeiçoamento importante, reforçando o entrosamento entre as três esferas de governo, o que proporciona e requer a participação fiscalizadora da população. Ampliado, o PCE pode ainda propiciar atenção a outras enteroparasitoses prevalentes, por meio de pequenos ajustes no exame de fezes e na disponibilização de medicamentos de amplo espectro e dose única, como o albendazol e o secnidazol (Pimenta Jr. et al., 1996). De modo especial, a participação comunitária será reforçada e exercitada à medida que os resultados e o andamento do programa forem repassados e discutidos pela população, servindo até mesmo

[7] A historicidade e o caráter político e vivencial do ser humano definem esta situação: “Seres históricos e inseridos no tempo, e não imersos nele, os seres humanos se movem no mundo, capazes de optar, de decidir, de valorar. Têm o sentido de projeto (...). A relação entre a consciência do projeto proposto e o processo no qual se busca sua concretização é a baseda ação planificada dos seres humanos, que implica em métodos, objetivos e ações de valor” (Freire, 1976:16).

para alimentar a auto-estima da comunidade e sua confiança no serviço público (Briceño-León, 1994; Dias & Borges Dias, 1985). Torna-se oportuna ainda a discussão do saneamento básico, que permeia o controle definitivo da endemia em grande número de situações (Amaral & Porto, 1994).

- Nas fases de consolidação do PCE, o quadro epidemiológico reduz-se a pequenos focos de transmissão, com baixa morbi-mortalidade (Kloetzel, 1997; Prata, 1997). Chega-se então a uma etapa permanente de vigilância descentralizada, com epidemiologia própria de cada situação. Em uma experiência em Pedro de Toledo, estado de São Paulo, Marçal Jr. et al. (1997) verificaram que, como resultado de um programa convencional bem estruturado e contínuo de diagnóstico e terapêutica da esquistossomose mansônica durante doze anos, houve significativas quedas nos índices de prevalência, de carga parasitária e morbidade da doença. Ultimamente, no entanto, as taxas de cobertura do programa estavam diminuindo, possivelmente em decorrência do descaso da população diante da esquistossomose mansônica, exatamente pela diminuição dos quadros graves e incorporação da doença ao cotidiano das pessoas, assoberbadas em suas vidas por outros problemas que lhes soam mais graves e urgentes. Observou-se que a participação comunitária chegara a ser razoável perante a esquistossomose mansônica, levando-se em conta apenas as exigências pontuais do programa, mas detectaram-se deficiências no tocante às relações com a comunidade: a costumeira visão limitada dos responsáveis pelos programas, que tendem a encarar a participação comunitária de maneira superficial e imediatista.[8] Esta participação comunitária se mostra, no entanto:

> muito aquém das potencialidades da comunidade e muito dissociada das tendências mais modernas de participação popular nos programas de doenças endêmicas, as quais exigem um grande envolvimento das populações-alvo na definição de políticas de saúde e no próprio desenvolvimento das ações de controle. (Marçal Jr. et al., 1997:9)

Doença de Chagas

Exclusiva da América Latina, a doença de Chagas humana é, entre as grandes endemias, a que maior impacto de morbi-mortalidade produz na região (Schmunis, 1997). Em contrapartida às dificuldades de tratamento específico, a

[8] Avaliando a PC em programas de saúde nas Américas, na década passada, entre outros problemas relevantes, um grupo da OPS apontava: "Más especificamente, existe una situación paradójica en la manera en que la mayoria de los sistemas de salud perciben la PC. A menudo dichos sistemas consideran que la PC es un complemento del sistema de salud, un medio para obtener la cooperación y los recursos adicionales para apoyar los programas del sistema de acuerdo con sus propias condiciones y bajo su control (...). La paradoja consiste en que la responsabilidad de la comunidad en las actividades y las condiciones de salud deriva de su participación y control en dichas actividades, aspectos que el sistema de salud generalmente no está preparado para fomentar o,en alguns casos, ni siquiera aceptar" (OPS, 1984:14).

doença de Chagas humana apresenta grande vulnerabilidade às ações de prevenção, mormente da transmissão pelo inseto vetor e por transfusão de sangue (Dias & Coura, 1997). A transmissão vetorial se associa às relações de classe e de produção no meio rural, dependendo das condições da vivenda onde se aloja e coloniza o inseto vetor. Falta de higiene, pobreza, provisoriedade, subemprego, analfabetismo, anomia e fragilidade política são elementos deste contexto.

No que concerne à transfusão, a doença de Chagas humana se relaciona com a qualidade do sistema de saúde e com os fatores de migração interna, que progressivamente carreiam doadores infectados para os centros urbanos (Dias, 1993; Schmunis, 1997). No Brasil, a doença se urbanizou nos últimos quarenta anos, por meio da grande migração populacional. Em paralelo, apesar de um programa ministerial de controle dos vetores domiciliados (priorizado em 1982 e levado a cabo de maneira contínua desde então), os índices de transmissão declinaram drasticamente, em mais de 95% da área endêmica; também a doença transfusional reduziu-se a partir da década de 80, quando, sob a ameaça da Aids, a qualidade das transfusões de sangue melhorou no país (Dias & Coura, 1997; Schmunis, 1997). Atualmente, a doença de Chagas humana encontra-se virtualmente controlada no Brasil, e o programa predomina na etapa de vigilância, restando como desafios a manutenção desta vigilância e o atendimento médico e previdenciário aos infectados remanescentes, cujo número se estima entre três e quatro milhões (Dias, 1997).

Exatamente na questão da vigilância epidemiológica e em sua prevenção, a doença de Chagas humana apresenta-se como importante modelo de participação comunitária e descentralização. Na doença de Chagas humana tem-se uma situação similar à de algumas enfermidades imuno-preveníveis, em que ações verticais continuadas e tecnicamente bem conduzidas logram alto grau de controle, mesmo quando persistem as causas estruturais e econômico-sociais que residem na raiz da doença.

Desde Emmanuel Dias (1958), ficou claro que as chaves do controle da doença de Chagas humana situavam-se na prioridade política dada ao seu controle, à continuidade deste controle e à efetiva vigilância epidemiológica como etapa e estratégia de consolidação (Dias 1958; Dias, 1987). Na transição político-demográfica dos anos 60 e 70, não havia perspectiva para um programa minimamente suficiente de melhoria da habitação rural, assim como era ainda nebulosa e complicada a implantação de um programa nacional de bancos de sangue. Controlado o vetor domiciliado, o impacto já seria enorme sobre a transmissão da doença de Chagas humana, havendo sido esta a base inicial do programa brasileiro. Optou-se, então, pela luta química sistematizada e racionalizada contra os triatomíneos domiciliados, o que se efetuou por valorosas equipes da Sucam (Superintendência de Campanhas) – a Sucen (Superintendência de Controle de Endemias) já lograra ótimos resultados em São Paulo –, mantendo este programa suas bases técnicas operacionais praticamente até hoje na FNS, à custa de

decisão política e de boa qualidade técnica.[9] Em 1974, ainda em franco período de recessão política, começaram os experimentos de vigilância epidemiológica, perante os desafios da manutenção de uma atividade permanente, quando a doença já estivesse sob controle e a densidade vetorial fosse muito baixa nos domicílios (Dias & Garcia, 1978). A época era particularmente difícil, com um programa verticalizado e limitado, e uma atmosfera de ditadura em que qualquer reunião era encarada como suspeita ou subversiva, mormente se fosse percebido um processo de participação e organização comunitária. Não havia clima para reuniões, o Ministério da Saúde era distante e insulado, praticamente não havia sistema municipal de saúde. A desarticulação dos três níveis de governo era total, apesar de uma certa convivência pacífica entre eles. Lembre-se de que se estava às vésperas de Alma-Ata, mas o país se encontrava institucionalmente ausente deste processo.

Em tal contexto, gestou-se um programa pioneiro de participação comunitária em Bambuí, Minas Gerais, região até há pouco hiperendêmica. Trabalhando com professoras rurais do município, um grupo técnico transdisciplinar elaborou um processo de discussão e planejamento conjunto sobre a doença de Chagas humana e suas possibilidades de controle, chegando-se a um projeto autosustentado para uma vigilância piloto de cinco anos. Prefeitura municipal e Ministério da Saúde acordaram sua participação no projeto, até mesmo com presença nos treinamentos e alocação de recursos materiais e humanos, tudo isto referendado por um documento elaborado em conjunto com a própria comunidade. Após encontros e planejamento, que incluíram visitas às localidades rurais e estágio em laboratório, acordou-se que cada inseto suspeito capturado no município seria enviado às escolas rurais ou ao centro da Fiocruz, para exame e desencadeamento de uma visita técnica à casa notificante, com expurgo caso se tratasse do 'barbeiro'.

Coerentemente, o projeto desenvolveu-se nos cinco anos programados, com desdobramentos no âmbito comunitário e boa resposta da comunidade.[10] Os professores resolveram e foram capazes de envolver mais de cem lideranças comunitárias nos encontros e, ao fim do quinto ano, o projeto transformou-se em um programa municipal, mantendo-se operante até os dias atuais, completando 23 anos de existência em 1999. Os resultados finais são excelentes: sucessivos inquéritos sorológicos têm demonstrado a interrupção da transmissão; o pro-

---

[9] Para esta decisão concorreu decisiva participação da comunidade científica, não apenas denunciando com números a realidade epidemiológica da doença no país, mas estabelecendo as bases técnicas de um programa nacional e demonstrando sua viabilidade e seu crédito político ao governo.

[10] Entre outros desdobramentos, o projeto estimulou a formação de uma cooperativa local, houve reivindicação e providências quanto à vacinação e tratamento de entero-parasitoses na zona rural, atividades sobre hanseníase (outro sério problema no município), estudo dirigido com os professores sobre direitos humanos e pedagogia etc. (Dias & Borges Dias, 1985; Dias & Garcia, 1978). Desdobramentos análogos ocorreram em outro projeto de doença de Chagas levado a cabo em Cansanção, MG, (Borges Dias & Dias, 1986), reforçando este tipo de abordagem.

grama mostrou-se viável e serviu como modelo da vigilância que a Sucam/FNS implantou em todo o país (Bryan et al., 1994; Dias, 1991). Das lições aprendidas, destacam-se (Dias & Borges, 1985; Dias, 1985; Dias, 1991):

- o programa foi elaborado com bases concretas: coisas, interesses e necessidades reais das pessoas;
- sobre esta base concreta, os integrantes do grupo realizaram trabalhos e reflexões, um fazer e um pensar. Fazer: readmirar a própria realidade e aprofundar a análise desta realidade por meio de visitas ao campo com roteiros, experiências de campo e laboratório, dramatização de situações familiares, levantamentos e entrevistas, entre outros. Pensar: estudar esta realidade, geralmente em pequenos grupos, refletindo sobre o que se encontrou e o que se realizou;
- liberdade e flexibilidade no programa, conforme necessidade sentida e expressa pelo conjunto de participantes. Por exemplo, os temas dos encontros semestrais de avaliação foram selecionados de acordo com os interesse do grupo (com votação, inclusive, entre 1974 e 1979);
- valorização constante do trabalho, com retorno e avaliações de rotina: reencontros formais e informais, visitas constantes às escolas, coerência na resposta à comunidade (expurgos após notificações), apresentação dos resultados às instituições e lideranças etc.;
- contato prolongado e continuado, durante os cinco anos aprazados com a população;
- integração da comunidade com serviços e instituições (saúde, educação, prefeitura, Sucam, Emater, igrejas, Fiocruz);
- decisões democráticas e simplicidade no esquema.

A epidemiologia da doença de Chagas humana no Brasil indica cada vez mais participação comunitária e descentralização. Com a urbanização dos pacientes e a focalização e rareamento dos triatomíneos domiciliados, diminui a racionalidade do esquema vertical. A total maioria dos focos residuais é hoje peridomiciliar.[11] Quanto a outras formas de participação comunitária no combate à doença de Chagas, refiram-se a melhoria habitacional, a doença transfusional e a atenção ao infectado:

- Melhoria habitacional: como a doença de Chagas incide exatamente sobre populações rurais, marginalizadas e excluídas, uma perspectiva programática e de amplo alcance no âmbito rural só pode ocorrer em termos de iniciativas gover-

[11] No peridomicílio não funcionam bem os inseticidas, daí requerer-se a PC no que toca à organização, limpeza e manejo deste espaço. O peridomicílio funciona como ponte para a invasão do ambiente doméstico por triatomíneos silvestres na maioria das regiões chagásicas do Brasil, que o fazem em busca de alimento, ou mesmo por terem sido desalojados de seus ecótopos naturais pelo próprio homem, em suas intervenções de plantio, desmatamento etc. (Dias & Coura, 1997).

namentais, nunca desvinculadas do processo participativo. A habitação diz muito mais ao povo do que o inseticida. Mexer na casa é mexer diretamente com pessoas e com relações entre pessoas, intervenção profunda na estrutura microssocial, trazendo à tona problemas da economia grupal, da posse da terra e das relações de trabalho, rechaçando formalmente campanhas demagógicas, transitórias e verticais. No Brasil, verificou-se que muitas vezes a gente rural não melhora ou reconstrói sua casa por razões como falta de recursos ou posse do terreno, instabilidade laboral no lugar, desencanto e desestímulo perante a pobreza etc., nunca por mera 'ignorância', por 'preguiça' ou simplesmente por 'falta de vontade de melhorar' (Dias & Borges Dias, 1985). Na realidade, para estas populações, praticamente todas as iniciativas hão de vir de fora, induzidas ou provocadas por gente e recursos externos, nunca impostas e à margem da população, ou com verdades prontas e interesses aleatórios. Isto é muito difícil na América Latina, onde se observam programas de habitação rural limitados, não participativos, descontínuos, verticalizados e geralmente pouco efetivos quanto ao objetivo maior – a melhoria social da população – e do próprio controle da doença (Dias, 1993).

Por outro ângulo, quando possíveis e corretamente assumidos, programas habitacionais em áreas chagásicas podem propiciar inúmeras e riquíssimas perspectivas de ampla discussão da realidade local, de organização social, ajuda mútua, créditos rotativos, despertar de lideranças, cooperativismo, ampliação da comunicação e assim por diante. (Briceño-León, 1994, Dias & Borges Dias, 1985).

- Sobre a transfusão, a participação comunitária é oportuna para que a população possa exigir transfusões de boa qualidade, corretamente indicadas e acessíveis a todos. Hoje, no Brasil, a melhor estratégia é a triagem sorológica pré-transfusional dos doadores, que está sendo conseguida em cerca de 80% a 85% dos casos.[12] Dois aspectos ainda envolvem a questão da participação comunitária: primeiro, a disponibilidade de sangue (leia-se doadores conscientes e voluntários) e uma adequada política nacional de sangue e hemoderivados, que consistem em problemas ainda em aberto, seja no exercício da doação solidária e consciente de toda a sociedade, seja na concretização do SUS visando à hemoterapia a serviço de todos (com a ampla discussão social nos conselhos e conferências); em segundo lugar, a questão particular do indivíduo chagásico, diagnosticado quando vai doar sangue e que vai necessitar e merecer atenção médica e eventualmente previdenciária (Dias, 1997). Lembre-se ainda a questão de responsabilidade e competência de administradores, parlamentares e profissionais da saú-

[12] Esta estratégia já era possível há vinte ou trinta anos, mas foi somente com o advento da Aids, nos 80, que a triagem dos doadores expandiu-se, até se tornar legalmente mandatória. Isto serve para ilustrar a questão do peso, da organização e da representatividade social (muito maior nos pacientes de Aids) nas decisões políticas (Dias & Borges Dias, 1985; Dias, 1993).

de: a sociedade e a lei não podem tolerar a transmissão da doença de Chagas humana por transfusões, já se dizia há mais de dez anos: "Para aqueles poucos que tratam do assunto irresponsável ou mercantilísticamente, a lei comum e a efetiva cobrança judicial deveriam necessariamente ser aplicadas (...) para não se arcar mais com este peso, originado apenas na ignorância de alguns e na má fé de uns poucos" (Dias & Borges Dias, 1985:132).

- Atenção ao chagásico: controlada a transmissão da doença de Chagas humana, os 16 a 18 milhões de latino-americanos já infectados serão o grande repto aos países e sanitaristas (Schmunis, 1997). Sendo eles geralmente pobres e desvalidos, os desafios mais essenciais corresponderão à efetivação e bom funcionamento do SUS, contemplados seus princípios de universalidade e eqüidade. Isto não se construirá sem ampla participação social, nas bases, na área técnica e nas áreas de governo e decisão. Ocorrendo a doença de Chagas humana, a comunidade organizada e a instância política têm de reivindicar, criar e fazer funcionar um sistema de diagnóstico precoce e de atenção adequada ao infectado, em sua maior parte manejável nos níveis primário e secundário de atendimento, mas também proporcionando os cuidados mais especializados àqueles 5% ou 10% de chagásicos que evoluem para as formas graves e dependem de previdência social (Dias, 1997). Certamente não serão os chagásicos – dispersos e sem representação – que o lograrão, mas a parte mais consciente, engajada e responsável da comunidade, que deveria começar pelos segmentos científico e universitário.

Outras endemias prevalentes no Brasil

Hanseníase e Tuberculose

As taxas de prevalência de hanseníase são iguais ou superiores a 10 casos/100.000 habitantes, sendo o grande desafio reduzi-la para menos de 1 caso/100.000 habitantes no ano 2000. A tuberculose mantinha níveis de incidência em torno dos 50 casos/100.000 habitantes em 1994, número este que poderá reduzir-se a menos 15 casos/100.000, como nos países desenvolvidos (Penna, 1994, Hijjar, 1994). Em termos gerais, não há maior obstáculo ao tratamento adequado dos doentes, havendo disponibilidade de recursos em termos de medicamentos e insumos necessários ao diagnóstico. Os programas específicos há anos têm procurado descentralizar-se, inserindo-se com prioridade em uma rede básica, que nem sempre está preparada. Para hanseníase, a resolutividade terapêutica avançou muito com os esquemas de poliquimioterapia, contrariando a visão cultural de que o mal era de cura extremamente demorada e complexa.

Em relação à tuberculose, com tendência à redução da incidência e da mortalidade nos últimos lustros, a emergência de quadros complicados com Aids e taxas inusitadamente altas em regiões especiais, como o Rio de Janeiro, exigem melhor avaliação.

No Brasil atual, o binômio cobertura do diagnóstico e continuidade terapêutica é o grande desafio ao SUS para as duas doenças. Requer-se alto nível de consciência social sobre ambas, como forma de superação de tabus e de viabilização do diagnóstico e do correto tratamento; a localização dos doentes e contatos não pode depender apenas de busca ativa por serviços gerais de saúde, com pouca mobilidade e pessoal geralmente assoberbado com outros agravos e tarefas. Como ilustração, é preocupante o fato de que, nos anos 90, entre 13% e 17% dos pacientes com tuberculose diagnosticada tenham abandonado seu tratamento (Hijjar, 1994). De modo mais geral, impõe-se empenho nas negociações políticas para alcançar a priorização do controle em todos os níveis do SUS e da organização político-administrativa do país, bem como aumentar a participação de médicos gerais e outros profissionais, nas atividades de detecção e controle (Penna, 1994). Para a população, o maior desafio é a ampliação dos conhecimentos sobre estas doenças, tendo em vista a detecção de casos novos e a continuidade do tratamento de todos os casos.

Leishmanioses

A forma cutâneo-mucosa, extremamente difundida no Brasil, era tipicamente rural e passou a urbanizar-se em várias partes do país, como se fosse uma ruralização de espaços urbanos periféricos. No princípio da década de 90, e francamente subnotificados, registraram-se entre 10.500 e 22.000 casos novos de leishmaniose cutâneo-mucosa no território nacional, 50% dos quais no Nordeste (Pereira & Fonseca, 1994). O diagnóstico e o tratamento são relativamente simples, exeqüíveis na maior parte do país; já a prevenção é complexa, principalmente quando residências e situações de vida se alocam em encostas de morros e matas, os hábitats prediletos do vetor.

As estratégias de atenção partem dos casos diagnosticados e tratados, nos serviços básicos de saúde, requerendo ampla participação comunitária, que viabilize até mesmo a higiene domiciliar e facilite a desinsetização focal.

Já o caso da leishmaniose visceral é muito mais grave e também tendente à urbanização, com aproximadamente dois a três mil casos anuais registrados no país, 90% dos quais no Nordeste (Monteiro et al., 1994). Na luta contra a leishmaniose visceral, além do esquema supracitado, tem-se usado com prioridade a estratégia de diagnóstico e pronta eliminação de cães infectados, por meio da pesquisa censitária nas áreas de transmissão ativa. Trata-se de outro ponto em que a participação comunitária e a educação sanitária mostram-se essenciais, envolvendo ampla informação e boa epidemiologia aplicada, consciência do coletivo, eficiência das ações de controle etc.

Não se pode esperar, por exemplo, que em uma área endêmica de leishmaniose visceral, casos humanos permaneçam sem diagnóstico por falta de acesso ao SUS ou incompetência dos profissionais em realizar este diagnóstico

e iniciar o tratamento, como tem ocorrido com freqüência. Igualmente, em uma localidade com transmissão ativa e programa instalado, atrasos de laboratórios em processar o sangue canino por mais de vinte dias é, no mínimo, perda de tempo, cabendo às autoridades e à sociedade conhecer as causas desta demora e tomar as necessárias providências.[13] No combate à leishmaniose visceral, impõe-se uma adequada distribuição de recursos (hoje em sua maioria federais) e um correto envolvimento político dos gestores, requerendo negociações e discussão com a sociedade, com a obrigatória presença de conselhos de saúde e comissões bipartites regionais neste processo.[14]

Dengue e cólera

Trata-se de endemias que recrudesceram no país nos últimos anos, mercê de movimentação humana e de insuficiência de vigilância quando da ameaça de sua reintrodução. Apresentam alta velocidade de propagação e costumam acometer grandes populações, se dadas as condições bioecológicas e sociais pertinentes. Seu controle requer um mínimo de saneamento básico, um mínimo de organização e eficácia do sistema de saúde e um alto nível de participação comunitária.

No caso da cólera, a ocorrência retrata de forma extremamente clara e fiel a pobreza e a falta de saneamento básico, ao passo que, instalada a epidemia, os casos de morte corresponderão diretamente à fragilidade do sistema local de saúde. No auge da última epidemia brasileira, em 1992, chamou atenção a grande taxa de ataque da epidemia no Norte e Nordeste do país, exatamente nas áreas de pior saneamento básico, em contraste com uma mortalidade que sempre esteve baixa, por volta de 1%.

Nas comunidades, a cólera suscitou pavor e abalo na auto-estima, seja pelas ancestrais imagens de morte e desolação, seja pelo reconhecimento de que a doença só se propagava por conta de uma miséria patente, que às vezes se tenta disfarçar. Danos maiores e permanentes sempre se observaram nas áreas em questão, pelas clássicas doenças de veiculação hídrica, pela desnutrição e pela insuficiência

---

[13] Lamentavelmente, entre as razões para a ineficiência destes laboratórios destacam-se questões de natureza burocrático-administrativa, como técnicos trabalhando em meio expediente, impontualidade e não cumprimento de horário, ausência de planejamento na disponibilidade de insumos, mau uso e falta de manutenção de equipamentos etc. Trata-se de problemas pertinentes à comunidade, e os técnicos muitas vezes não se dão conta do prejuízo social acarretado por sua incompetência ou irresponsabilidade. (Constatação de uma avaliação conjunta da FNS/MG, Fundação Ezequiel Dias e Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte, em outubro de 1996).

[14] Um exemplo disto ocorreu em Minas Gerais, recentemente, onde recursos de um programa ministerial (PCDEN) foram repassados ao estado para, entre outras destinações, aquisição de insumos na luta anti-LVA, entre os quais veículos de captura de cães vadios para uso nos municípios. Possibilitou-se ampla discussão do assunto entre técnicos e na bipartite estadual, visando aos critérios técnicos e epidemiológicos adequados à distribuição dos carros, mas houve problemas e trabalho intenso para que critérios político-partidários muito fortes não mudassem totalmente o planejamento epidemiológico pré-estabelecido. (Nota do autor, à época coordenador regional da FNS).

de recursos assistenciais. Um quadro que não emulava políticos e era paisagem e rotina para a população (um dos melhores produtos da cólera foi reduzir estes dados). A participação comunitária exercitou-se pelas pessoas e populações, estimulando a solidariedade humana e, de alguma forma, princípios de organização civil e de redes de informação. A evidência e o impacto da doença geraram desdobramentos e créditos políticos, naturalmente ensejando disputas, pressões e interesses, enquanto grandes recursos eram alocados, geralmente sem maior participação da população afetada.[15] A cólera permanece entre nós, mais suave e menos retumbante, destacando a construção possível de uma organização do sistema e da participação comunitária. Por outro lado, a cólera também mostrou que recursos aparecem e estimulam, mas que ações sustentadas nunca se podem basear exclusivamente em aportes externos, que a população não defina nem controle.[16]

O dengue, por sua vez, tem sido entre as endemias, com a malária, o maior desafio a uma saúde pública eficaz e eficiente no Brasil, consumindo extrema energia e incontáveis recursos que nunca parecem ser suficientes. Sem vacina e sem terapêutica específica, o fantasma do dengue se concentra na explosão da transmissão e no espectro da forma hemorrágica, que demanda hospitalização em massa e pode apresentar alta letalidade. Os esforços mais viáveis dirigem-se para o controle do vetor (ou sua erradicação?), parte das ações dependendo diretamente do governo e uma outra parte – provavelmente hoje a maior, no contexto das grandes endemias brasileiras – dependendo de efetiva e continuada participação da população. Parafraseando a Dra. Elmira Afradique, sanitarista mineira, pode-se dizer que o dengue tem uma das melhores propostas para o SUS, ameaçando toda a população, exigindo rede básica e cuidados secundários, requerendo medicina preventiva e não dispensando a participação de toda a comunidade.

---

[15] Registre-se, entre outros, um episódio marcante no nível federal, nunca repassado à população: vultosa verba emergencial foi liberada para obras e insumos nos municípios mais afetados, decidindo-se que metade do recurso adviria do Ministério da Saúde e a outra parte do Ministério de Bem Estar Social, hoje extinto. Enorme esforço e inúmeras reuniões técnicas foram realizados, para cumprirem-se os exíguos prazos demandados pela energência, o que foi logrado pelo MS a duras penas; no entanto, as verbas do outro lado não apareciam, complicando o produto final. O assunto clareou-se numa dificílima reunião técnica, quando alguém do MBES 'desabafou', explicando que, se ao MS competia prover saúde, ao seu cabia dar sustentação política ao governo vigente, tendo, portanto, que operar em outra lógica e em outra dimensão. (Nota do autor, à época presidente da FNS).

[16] Ugalde já comentava a falência de programas de PC em saúde na América Latina, tratando exatamente destes pontos: "En los paises subdesarrollados proyectos de PC son generalmente inducidos por agencias externas y gubiernos centralizados, hecho que genera un gran riesgo de tranformar esos proyectos en modelos para introducir valores de la 'sociedad de consumo' en pequeñas comunidades, así como para controlar liderazgos, mano de obra o instituiciones periféricas" (1987:34). Também é fácil entender porque projetos locais ou pilotos de PC podem manter a comunidade interessada enquanto perdura a assistência externa e uma 'consciência política' da população não se desperta, em situações tradicionais latino-americanas, desde que – se efetiva e conseqüente – a PC conduza à organização comunitária e a atitudes naturalmente subversivas (Ugalde, 1987; Werner, 1980).

Somente a título de exemplo, o controle do *Aedes* (ou sua erradicação) vai muito além das caras e agressivas fumigações espaciais de fosforados ('fumacê'), tão a gosto de políticos e de empresas fornecedoras. O ponto nevrálgico é o controle larvário, a exigir verdadeira luta corpo-a-corpo no seio da população. E a epidemiologia tem mostrado que os principais focos do mosquito entre nós residem no íntimo das habitações (focos em vasos de flores e entulhos de quintal), lado a lado com focos importantes em borracharias, lixões e ferros velhos (Brasil, 1996). Para o primeiro caso, somente a população organizada e motivada poderá acabar definitivamente com os criadouros, mediante a ação contínua e de longo prazo, a introdução de alguns hábitos e a mudança radical de alguns outros. Foi assim em Honduras e Cuba, recentemente. Para as últimas situações, é mister uma cumplicidade e uma parceria entre comunidade, empresas e governo, seja na cobrança das medidas que se impõem, seja na formulação e implantação de posturas e códigos sanitários, a despeito de interesses setoriais e de problemas orçamentários. Como demanda básica e subproduto altamente valioso, o problema do lixo tem que ser resolvido, no âmbito individual e no coletivo. Em todos os casos a participação comunitária se impõe e pode ser ampliada, como exercício de cidadania e de crescimento social, cabendo ao dengue, virose relativamente simples, ajudar a propiciar este desdobramento.

Como acentuam Bryan et al. (1994:70):

> It is important to realize that community participation *per se* has inherent value because of its positive effect on the development of social relationships and community solidarity. Community involvement should not simply be considered yet another mechanism for controlling a particular health problem, or means for lowering operational costs in otherwise vertically structured programs, or a process for returning the burden of unresolved health issues to local populations. Rather, the dynamic process of community participation represents a necessary strategy for community survival.

As experiências vividas na luta contra o dengue no Brasil têm sido ricas e pedagógicas no que toca à participação comunitária. Não obstante, esta participação carece de consistência e de continuidade, havendo sido pontual, irregular e quase sempre meramente casuística. Os esforços têm-se dado, basicamente, na medida da doença instalada e de forte pressão governamental (inclusive com recursos e intensiva propaganda). Reduzidos os níveis de transmissão e de infestação vetorial, quase por encanto cessam os esforços comunitários e afrouxam-se os trabalhos no nível local, o que praticamente inviabiliza a hipótese de erradicação e sempre deixa 'para o próximo verão' a ameaça de recrudescência.

Quanto à consistência, um desperdício tem ocorrido nas 'campanhas' de dengue, que seguem estimulando a participação comunitária de maneira muito restrita ao assunto específico do mosquito, portanto à margem de grandes temas

da realidade social e da vida das populações expostas à doença. Também deixou muito a desejar a discussão do tema durante todo o processo da última Conferência Nacional de Saúde, mesmo nas etapas municipais. Lembre-se um último ponto, ligado à motivação da comunidade: em uma reunião técnica nacional no Ministério da Saúde (1996), ao se buscarem palavras-chaves e de ordem para motivação da sociedade, curiosamente centrou-se, de início, no medo e no risco, para, ao final, acrescentar algo que apontasse para a auto-estima e confiança: "O dengue mata, mas sua eliminação nós podemos conseguir".

Participação e descentralização

O tema precisa ser retomado nestes anos de construção do SUS e de profundas mudanças nos rumos e perspectivas das grandes endemias brasileiras. A existência destas doenças pede um SUS prioritariamente aberto para as classes sociais excluídas, com atitudes e posturas médicas e sociais que privilegiem as ações preventivas e a participação ativa e contínua de toda a sociedade.

Doenças endêmicas ocorrem em função de desníveis sociais e distúrbios bioecológicos, cuja definitiva superação extrapola em muito o âmbito da medicina. Em outras palavras, é também uma construção política, como acentuou Berlinguer (1987). A participação social requer e depende de uma construção política da cidadania. Ao longo da X Conferência Nacional de Saúde (Brasília, 1996), ao se discutirem os problemas do SUS, ficou muito patente que todo o processo desenvolvia-se de modo ainda muito teórico e isolado no contexto da grande reforma que necessitam o país e seus cidadãos em busca do coletivo. Entre outros, Capistrano (1996) assinalava que, dos sete principais problemas que via na história do SUS, pelo menos três diziam respeito à formação e à postura ideológica de toda a sociedade: a necessidade do processo ser coerentemente legal, a necessidade de que cada pessoa levasse às últimas conseqüências seu compromisso com o coletivo e a necessidade da abertura da Reforma Sanitária para os outros setores sociais, como a educação e o trabalho.

Na segunda seção deste artigo, alguns exemplos mostraram que caminhos são possíveis e que a participação comunitária é um processo de lenta e permanente construção. Exemplificaram-se problemas e situações que comum e freqüentemente obstruem ou desvirtuam a participação comunitária e a descentralização, ressaltando-se a distância e o descompromisso de áreas técnicas e políticas com a população, a dependência de recursos externos, a limitação da participação comunitária ao tema específico do 'projeto' ou da 'campanha', entre outros aspectos.

Nos anos 90, com a evolução da proposta do SUS, os rumos da descentralização se impuseram também nas questões da participação comunitária e do controle das endemias. Até mais do que outras, estas doenças praticamente obri-

gam um enfoque por meio do poder público, perante a população envolvida e o caráter eminentemente preventivo do trabalho. De princípio, hipóteses genéricas e tão a gosto de alguns setores, como a terceirização, privatização ou provimento via seguros, apresentam pouca ou nenhuma viabilidade para resolver o problema das doenças endêmicas entre nós.[17]

Impõe-se, então, um Estado forte e voltado para o social, a despeito de fortes correntes em contrário. Estas correntes, naturalmente, não conhecem as endemias ou estão distantes delas, como estão das populações por elas acometidas. Requer-se racionalidade técnica e grande maturidade política na implantação de um SUS que controle endemias tão graves e dispersas, já com dificuldades naturais de descentralização. Uma série de problemas se apresenta quanto ao encaminhamento prático desta descentralização, entre os quais se destacam:

- a falta de conhecimento e prática na execução dos programas específicos, por parte de estados e municípios, cabendo à União o trabalho a realizar e, por decorrência, a competência em fazê-lo;[18]
- a falta de entrosamento, de planejamento comum e de ações compartidas entre os níveis de governo. Neste ponto, destaca-se o nível municipal, ao qual coube a maioria das ações a realizar. Lembre-se ainda as desarticulações 'horizontais', como a distância entre setores afins como saúde, educação, justiça, trabalho, planejamento etc.;[19]
- a questão corporativa da categoria federal, em virtude de status, desconhecimento e salários (geralmente melhores na União); de outro lado, uma legítima preocupação de técnicos e da sociedade pelo desmonte de estruturas e programas existentes, sem saber como funcionariam descentralizadamente;
- a incapacidade técnica e institucional em lidar com a comunidade de maneira pedagógica e politicamente adequada, gerando desencontros e frustrações em termos de participação comunitária, um problema muito presente até mesmo na implantação e funcionamento de conselhos de Saúde;

---

[17] Componente básico da privatização, o lucro é relativamente problemático no controle extensivo de endemias, mormente em países pobres. As empresas geralmente preferem vender aos governos, via de regra superfaturadamente, insumos finais como drogas, pesticidas e reagentes (Dias, 1998). Lamentável é a freqüente participação de parlamentares e técnicos de governo na intermediação destes negócios, o que demanda controle social.

[18] Com exceção de São Paulo, com intituições próprias desde 1957 (SPM; Sucen), o controle das endemias foi historicamente atribuição federal, um modelo derivado da organização dos antigos serviços nacionais (malária, peste, febre amarela). Com recursos e modelagem internacionais (o que já direcionava para um esquema federal), a própria doutrina da erradicação (da malária) pressupõe operações centralizadas e organização paramilitar (Marques & Cárdenas, 1994). Hoje já existem ações municipalizadas de boa qualidade em alguns municípios, especialmente contra o dengue.

[19] Reflita-se, por exemplo, sobre o enorme descompasso, tão visível, entre as áreas sociais, políticas e econômicas de governo em nosso país, com nítidos prejuízos para as populações menos favorecidas.

- a esperável resistência de fortes e vários setores da sociedade à implantação do SUS, mercê de altos interesses envolvidos;
- histórico modelo de medicina curativa e 'hospitalocêntrica' prevalecente no país, deixando exíguo espaço às ações e temas de saúde pública, à participação comunitária, ao saneamento básico e à prevenção de doenças.

Há ainda muito a aprender, em relação à postura e compreensão das equipes técnicas que se envolvem com a comunidade, muitas vezes de forma meramente burocrática e induzida de cima ou de fora, sem maior compromisso ou responsabilidade social. Instala-se uma situação paradoxal, em que os sistemas governamentais de saúde percebem ou admitem a participação comunitária tão-somente como complemento e apêndice de sua própria lógica e de suas atividades, tornando-se incapazes de aceitá-la como efetivamente controladora destas atividades. Descentralização e participação comunitária também se chocam na complexidade e no tempo necessário que se exige em sua a formulação e implantação, diante das necessidades e da realidade dos sistemas de saúde existentes. Outros problemas advêm da maneira e da lógica na dotação e liberação de recursos, que muitas vezes determinam as prioridades, ao invés de refleti-las, e das dificuldades de conciliação entre as prioridades de um programa, de uma política ou de uma equipe, com as prioridades e o momento histórico da população em pauta (Dias, 1998; OPS, 1984).

No que diz respeito à comunidade, problemas e debilidades têm sido apontados por outros estudos, como o de Hernandez (1996), destacando-se a visão e expectativa comuns dos membros da comunidade, que esperam mudar-se tão logo alcancem melhores condições de vida, o que afeta o sentido de raízes comunitárias e diminui a internalização de compromissos com a comunidade e seu desenvolvimento, além de ocasionar uma perda de sua memória histórica, fundamento básico para qualquer mudança (a história comum tende a perder-se na pobreza das relações e na medida em que a identidade não se constrói, não se valoriza ou retransmite a novas gerações).

O debate na Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (Abrasco), por ocasião do Congresso de Epidemiologia de 1997, sobre problemas e possibilidades atuais na descentralização do controle de endemias,[20] acrescentou outros elementos à tradicional discussão, a seguir sumariados:

- perda de relação entre o público e o privado: o público fica distante, 'não me diz respeito', não tem dono etc.;
- paternalismo, altamente enraizado na cultura latino-americana, gerando dependência de agentes do governo, resistência a mudanças, populismo, demagogias, mercado de influências, e assim por diante;

---

[20] Cf. Descentralização e controle de endemias – trabalho apresentado por José Carlos Seixas (Sucen/SP) e João Carlos Pinto Dias (FNS/MG) no Congresso de Saúde Coletiva. Abrasco. Águas de Lindóia, SP, setembro de 1997. (Mimeo.)

- necessidade de uma vontade real dos municípios em assumirem responsável e eficientemente os programas, tendo em vista os itens que se seguem:
- necessidade de adequação dos mecanismos e fontes de financiamento dos programas descentralizados, hoje dependentes de recursos federais em mais de 70%, o que enseja muitos problemas de negociações e clientelismo político;[21]
- falta ou insuficiência de um sistema de epidemiologia, capaz de direcionar objetivamente as ações de diagnóstico e controle de endemias, especialmente no nível estadual;
- deficiências na instância político-partidária, atrapalhando as ações descentralizadas e a boa participação comunitária, por incompetência e sobretudo por subversão do processo dados interesses imediatistas, pessoais e de conquista de poder.[22] Trata-se de situações que desmotivam a população e o corpo técnico, gerando insegurança, desconfiança, descontinuidade e ineficiência;
- as ações descentralizadas de controle de endemias não podem restringir-se à ocorrência aguda dos agravos, como aconteceu com o dengue e a cólera, mas devem incorporar-se programaticamente no município, auto-sustentar-se e viabilizar vigilância epidemiológica e atividades preventivas;
- instâncias regionais (e mesmo centrais) de epidemiologia, supervisão, apoio e eventualmente execução supletiva devem viabilizar-se no país, aproveitando as estruturas já existentes das secretarias estaduais e da FNS, bem como evoluindo para propostas novas, como consórcios municipais, por exemplo.

Tudo isto conduz ao reconhecimento de que se está ainda distante da participação da comunidade em um processo social libertador, em termos gerais, e no controle de doenças endêmicas, em particular. A descentralização é desejada e necessária, mas ainda com problemas a superar. Quando as ortodoxias se desmoronam, vê-se que as estruturas e a lógica tradicionais (inclusive as burocracias, a tecnologia e os partidos políticos) são insuficientes para determinar o curso da história (Garcia, 1987).

---

[21] Um caminho importante tem sido vislumbrado nas últimas versões da Norma Operacional Básica 96 do SUS, com repasses diretos aos municípios segundo critérios populacionais e epidemiológicos. Lamentavelmente, esta NOB tem-se arrastado em sua implantação, tanto por complicações no Ministério da Saúde e nas comissões envolvidas, como por ingerência perceptível da área econômica do governo, totalmente à margem da Reforma Sanitária.

[22] Este ponto faz eco a clássicas observações de Berlinguer (1987) quanto à necessidade de que a discussão da saúde seja responsavelmente assumida pelos partidos políticos, em seus programas e ideários, como uma questão de ética. No Brasil, ao contrário, as instituições e os cargos técnicos vêm sendo reiteradamente leiloados entre partidos e lideranças, muitas vezes com aval do Executivo, por conta de negociações.

Na verdade, grande parte dos projetos sociais em curso têm sido paliativos, demorados, tecnocráticos e efêmeros, geralmente caracterizados por falta de conteúdo socioeconômico e de ética política. São freqüentemente empurrados para situações assistencialistas e compensatórias, distantes das questões que mexem nas estruturas de produção e de poder (Demo, 1986). De fato, não se tem ainda um projeto definido de participação comunitária na construção do SUS e, menos ainda, de luta contra as endemias, em termos efetivos de auto-sustentação e de uma parceria responsável entre o Estado (provedor e redistribuidor) e a população (sujeito-efetora).

Para complicar, o momento político atual faz prever muitas dificuldades, a julgar pelo modelo político-econômico que as forças da globalização estão a impingir na América Latina, prevalecendo a lógica econômica sobre a linguagem humanística (Laurell, 1997). Estado mínimo, interpretação de serviços médicos como bens privados, desmotivação do servidor público, entre outras situações, são hoje facilmente reconhecíveis no plano das políticas públicas do Brasil. Neste contexto, a participação da comunidade dificilmente será obtida e mantida com base em iniciativas governamentais. Ainda pior, como acentua Laurell (1997:7),

> no contexto da reforma neoliberal, a descentralização não tem se revelado um meio de conseguir maior eqüidade ou participação democrática no sistema de saúde. O que alguns governos têm feito é utilizar o ideário da descentralização para reduzir a responsabilidade pública e o gasto social, primeiro passo para se incrementar a mercantilização do setor...

Paradoxalmente, e quase por ironia, no enfrentamento da malária, da doença de Chagas e do dengue, tem-se aberto um espaço de exercício de participação e de avaliação crítica em nossa sociedade, a ser trabalhado pelas lideranças mais responsáveis e pelos legítimos protagonistas (Dias, 1998; Seixas, 1997).

Referências Bibliográficas

AMÂNCIO FILHO, A. Sobre o risco necessário de apostar no futuro. *Cadernos de Saúde Pública*, 10:505-507, 1994.

AMARAL, R. S. & PORTO, M. A. S. Evolução e situação atual do controle da esquistossomose no Brasil. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 27 (supl. 3):73-90, 1994.

BANCO MUNDIAL. Relatório sobre o desenvolvimento mundial 1993: investindo em saúde. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1993.

BARATA, R. B. O conhecimento epidemiológico na organização tecnológica do controle da malária, São Paulo, 1930-1990. Relatório Final do Programa TDR de Pequeñas Becas de Investigación SocioEconómica en Enfermedades Tropicales. Caracas: Laboratório de Ciências Sociais/Universidade Central da Venezuela, 1993.

BERLINGUER, G. *Medicina e Política*. 3.ed. São Paulo: Hucitec, 1987.

BORGES DIAS, R. & DIAS, J. C. P. Social and cultural attitudes that affect commitment towards vector control. Genebra: WHO/VBC, 1986. (Working Paper, SG/WP/86.16).

BRASIL. Ministério da Saúde. Relatório final da VIII Conferência Nacional de Saúde. *Boletim Informativo*, 4:4, 1986.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Erradicação do Aedes aegypti*. Brasília, 1996.

BREILH, J. & GRANDA, E. Epidemiologia y contrahegemonia. *Social Science and Medicine*, 28(11):1121-1127, 1989.

BRICEÑO-LEÓN, R. Retos y problemas para alcanzar la participación comunitaria en el control de las enfermedades tropicales. *Fermentum*, 9:165-176, 1994.

BRICEÑO-LEÓN, R. & DIAS, J. C. P. Prólogo. In: BRICEÑO-LEÓN, R. & DIAS, J. C. P. (Orgs.) *Las Enfermedades Tropicales en la Sociedad Contemporanea.* Caracas: Fondo Editorial Acta Científica de Venezuela y Consorcio de Ediciones Capriles, 1993.

BRYAN, R.T. et al. Community participation in vector control: lessons from Chagas' disease. *American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, 50:61-71, 1994.

CAPISTRANO, D. Problemas da construção do SUS. X Conferência Nacional de Saúde, Brasília, 1996.

DEMO, P. Participação é conquista: noções de política social participativa. Fortaleza: Imprensa Universitária da Universidade Federal do Ceará, 1986.

DIAS, E. Profilaxia da doença de Chagas. *O Hospital*, 51:285-298, 1958.

DIAS, J. C. P. Doença de Chagas e a questão da tecnologia. *Boletin de la Oficina Sanitaria Panamericana*, 99:244-257, 1985.

DIAS, J. C. P. Control of Chagas disease in Brazil. *Parasitology Today*, 3:336-341, 1987.

DIAS, J. C. P. Chagas disease control in Brazil: what strategy after the attack phase? *Annales de la Société Belge de Médicine Tropicale*, 71 (supl.1):75-86, 1991.

DIAS, J. C. P. Situación actual de la enfermedad de Chagas en las Américas. In: MADOERY, R.; MADOERY, C. & M. L. CÁMERA (Orgs.) *Actualizaciones en la Enfermedad de Chagas.* Buenos Aires: Congreso Nacional de Medicina, 1993.

DIAS, J. C. P. Controle da doença de Chagas. In: DIAS, J. C. P. & COURA, J. R. (Orgs.). *Clínica e Terapêutica da Doença de Chagas: uma abordagem prática para o clínico geral.* Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997.

DIAS, J. C. P. Problemas e possibilidades de participação comunitária no controle das grandes endemias no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 14 (supl.2):19-37, 1998. (Suplemento Especial sobre Endemias e Participação Comunitária).

DIAS, J. C. P. & BORGES DIAS, R. Participação da comunidade no controle da doença de Chagas. *Annales de la Societé Belge de Médicine Tropicale*, 65(supl.1):127-135, 1985.

DIAS, J. C. P. & COURA, J.R. Epidemiologia. In: DIAS, J. C. P. & COURA, J. R. (Orgs.) *Clínica e Terapêutica da Doença de Chagas: uma abordagem prática para o clínico geral.* Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997.

DIAS, J. C. P. & GARCIA, A. L. R. Vigilancia epidemiológica com participación comunitaria: un programa de enfermedad de Chagas. *Boletin de la Oficina Sanitaria Panamericana*, 84:533-544, 1978.

FREIRE, P. *Ação Cultural para a Liberdade e outros Escritos.* Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1976.

GARCIA, R. M. Tecnologia apropriada: amiga ou inimiga oculta? *Cadernos da Fundap*, 13:66-78, 1987.

HERNANDEZ, E. La comunidad como ámbito de participación: un espacio para el desarrollo local. In: HERNANDEZ, E. (Org.) *Participación: ámbitos, retos y perspectivas.* Caracas: Cesap, 1996.

HIJJAR, M. A. Tuberculose. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 27 (supl. 3):23-36, 1994.

HOLLANDA, H. H. Saúde como compreensão de vida: um manual de educação para saúde. Brasília: Ministério da Saúde/MEC/Premen, 1976.

KLOETZEL, K. Suggestions for the prevention of severe clinical forms of schistosomiasis mansoni. *Bulletin of the World Health Organization*, 37:686-687, 1967.

LAURELL, A. C. A globalização e as políticas de saúde. *Tema (Radis),* 15:6-7, 1997.

MARÇAL Jr., O.; DIAS, L. C. S. & GLASSER, C.M. Aspectos epidemiológicos e sócioculturais do controle da esquistossomose mansônica no município de Pedro de Toledo, São Paulo, Brasil. Relatório Final do Programa TDR de Pequeñas Becas de Investigación Socio-Económica en Enfermedades Tropicales. Caracas: Laboratório de Ciências Sociais/Universidade Central da Venezuela, 1997.

MARQUES, A. C. & CÁRDENAS, H. G. Combate à malária no Brasil: evolução, situação atual e perspectivas. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 27 (supl. 3):91-108, 1994.

MONTEIRO, P. S.; LACERDA, M. M. & ARIAS, J. Controle da leishmaniose visceral no Brasil. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 27 (supl.3):67-72, 1994.

NAKAJIMA, H. Conference to health educators. In: BLOOM, B. R. & CERAMI, A. (Orgs.) *Biomedical Science and the Third* World: *under the volcano.* Nova York: Annals of the New York Academy of Sciences, v.589, 1989.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE SALUD (OPS). Participación de la comunidad en la salud y el desarrollo en las Américas: análisis de estudios de casos seleccionados. Washington: OPS, 1984. (Publicación Científica, nº 473).

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD (OPS). Situación de los Programas de Malaria en las Américas: XLV Informe. Washington: OPS, 1997. (Doc. CD40/INF/2).

PENNA, G. O. Hanseníase: epidemiologia e controle. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 27 (supl.3):37-44, 1994.

PEREIRA, G. F. M. & FONSECA, H. H. R. Leishmaniose tegumentar americana: epidemiologia e controle. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 27 (supl. 3):45-50, 1994.

PEREIRA, G. M. & TÁVORA, M. E. G. Epidemiologia. In: MALTA, J. (Org.). *Esquistossomose mansoni.* Recife: Editora da UFPE, 1994.

PIMENTA JR., F.; DRUMOND, S. C. & DIAS, J. C. P. Viabilidade e impacto do controle da esquistossomose em municípios de baixa prevalência de Minas Gerais. XXXII Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, Goiânia, 1996.

PITT, D. Community participation and tropical diseases control: an exercise of participatory research. Genebra: WHO, 1983. (Document TDR/SER-SWG).

PRATA, A. R. Esquistossomose mansoni. In: VERONESI, R. & FOCCACIA, R. (Orgs.) *Tratado de Infectologia.* São Paulo: Atheneu, 1997.

REMME, J. H. F.; DE RAADT, P. & GODAL, T. The burden of tropical diseases. *The Medical Journal of Australia*, 158:465-469, 1993.

RIVAS, P. H. Participación de la comunidad en la atención a la salud. *Salud Pública de México*, 27(5):402-409, 1995.

RODRIGUEZ, R. et al. A ética do desenvolvimento e as relações com saúde e meio ambiente. In: RODRIGUEZ, R. et al. (Orgs.). *Saúde, Ambiente e Desenvolvimento*. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco, 1992.

SCHMUNIS, G. A. Tripanossomíase americana: seu impacto nas Américas e perspectivas de eliminação. In: DIAS, J. C. P. & COURA, J. R. (Orgs.) *Clínica e Terapêutica da Doença de Chagas: uma abordagem prática para o clínico geral.* Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997.

SEIXAS, J. C. Descentralização e controle de endemias. Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva/ Abrasco. Águas de Lindóia, 1997.

SILVA, A. R. *Malária: fotografia de uma crise no setor saúde.* São Luís: UFMa/MEC, 1998.

TAUIL, P. L. Epidemiologia da malária. In: VERONESI, R. & FOCCACIA, R. (Orgs.) *Tratado de Infectologia.* São Paulo: Atheneu, 1997.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). The implementation of the global malaria strategy. Genebra: WHO, 1993. (Technical Report Series, nº 839).

XIMENES, R. A. A.; SOUTHGATE, B. & SMITH, P. G. Controle da esquistossomose. In: MALTA, J. (Org.) *Esquistossomose Mansoni.* Recife: Editora da UFPE, 1994.

16

La Definición del Educador en Experiencias de Educación para la Salud en Venezuela

Gloria Perdomo

Introducción

La Quinta Asamblea Mundial de la Salud, realizada por la Organización de las Naciones Unidas en 1952, señaló la importancia de que se creara un Comité de Expertos en Educación Higiénica, el cual se reunió por primera vez en 1953, declarando en su informe final: "la educación higiénica del público es una fase esencial de toda actividad sanitaria y requiere la colaboración de todos los trabajadores de salud pública con otros muchos organismos, comités vecinales e individuos" (OMS, 1954).

Esta definición pionera es ratificada por la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria en Salud, convocada conjuntamente por OMS y Unicef en la URSS, cuando expresa en su informe final: "la educación sobre los principales problemas de salud y sobre los métodos de prevención y lucha correspondiente es la primera de las ocho actividades fundamentales de la atención primaria en salud" (OMS, 1978).

La OMS advierte que:

> Los proveedores de atención de salud deben darse cuenta del poder que manejan mediante la educación sanitaria. Ésta es un instrumento muy poderoso que puede influir en la gente hasta el punto de hacer que se perciban necesidades que habían pasado inadvertidas y que necesidades percibidas se transformen en demandas con tinte político, social y cultural. La educación sanitaria y la atención primaria en salud no son cuestiones meramente técnicas: implican cuestiones socioeconómicas que a menudo tienen consecuencias políticas. (OMS, 1983)

Sin embargo, estas importantes declaraciones no han logrado promover un amplio campo de investigaciones e intervenciones en esta materia. Mas aún, distintos autores advierten la importancia y la prioridad de la investigación que

promueva el desarrollo teórico en materia de educación sanitaria. En el proceso educativo de salud, ha estado ausente una fundamentación conceptual que exprese la esencia misma de dicho proceso. Se han definido 'formas' pedagógicas y se ha dado énfasis en los 'contenidos', pero se ha carecido de un cuerpo teórico que oriente el por qué y el para qué de la educación (Cardasi, 1992).

Cuando formulamos la propuesta inicial de esta investigación, afirmamos que uno de los principales problemas de la educación sanitaria en nuestro país parecía ser el de la fuerza con la que la rutina y la tradición institucional entraban el desarrollo de nuevas propuestas, orientadas a lograr la participación y la autorresponsabilidad de las comunidades en materia de salud. Justificábamos así la necesidad de promover la reflexión crítica sobre distintas experiencias de educación sanitaria y, en particular, nos propusimos documentar y rescatar para las ciencias sociales la experiencia de la Escuela de Malariología y Saneamiento Ambiental Dr. Arnoldo Gabaldón (que en adelante identificamos con las siglas EMSA), institución adscrita al Ministerio de Sanidad y Asistencia Social en Venezuela y que realizó una labor pionera en Latinoamérica, en la formación de recursos humanos en salud, tarea ésta vinculada a la lucha de esta institución contra las enfermedades endémicas y por la formación popular en salud, especialmente en las zonas rurales (Fundación Bicentenario de Simón Bolívar, 1985; Lopez, 1987).

Nos propusimos así desarrollar una experiencia de investigación-acción-participante, con el objetivo de descubrir, conceptualizar y analizar críticamente las formulaciones teóricas implícitas en las experiencias educativas que se realizan en la EMSA, teniendo claro que el logro de este propósito nos permitiría contribuir al desarrollo de la investigación educacional en el campo de salud y, muy especialmente, en lo relativo a la demanda de:

- investigaciones que contribuyan al desarrollo de una teoría que sustente los procesos de educación no formal de adultos;
- modelos relativos a procesos permanentes de educación comunitaria que utilicen metodologías pedagógicas democráticas e innovadoras para el pleno cumplimiento de los objetivos de la atención primaria en salud;
- evaluación de esos modelos educativos en términos de su adecuación a su entorno ecológico, de la coherencia entre sus prácticas y sus propuestas normativas y de su potencialidad o efectividad para promover la participación comunitaria en la preservación y la vigilancia de la salud;
- estrategias educativas que potencien los recursos y las capacidades comunitarias y/o familiares para la prevención de las enfermedades tropicales.

El estudio que aquí presentamos atiende a uno de los aspectos cruciales para el análisis de enfoques educativos como lo es la definición del educador, quien es uno de los actores fundamentales en todo proceso pedagógico (Desroche, 1996).

Específicamente, a continuación, vamos a desarrollar la definición del educador sanitario en cada uno de los tres modelos educativos identificados y analizados en la experiencia de la EMSA. Como demostraremos, la definición de esta categoría resulta crucial para conceptualizar y distinguir los fines y estrategias de una opción de política educativa en esta materia.

Métodos

Para cumplir los objetivos propuestos por esta investigación, era preciso el desarrollo de teorías sustantivas (Glasser & Strauss, 1967). Es decir, nos dedicamos al estudio sistemático de la experiencia directa para derivar de ella las definiciones, supuestos y premisas que permiten su comprensión y explicación. A estos fines, la investigación-acción-participativa resultó ser la opción metodológica más idónea porque nos exigía involucrarnos en la dinámica cotidiana del proceso formativo objeto de estudio, con lo que obtuvimos una amplia variedad de datos, pero también accedíamos al examen de las diversas interpretaciones que sobre la educación sanitaria tienen los distintos actores participantes y responsables de la EMSA.

En el estudio que aquí exponemos, la investigación-acción-participativa se desarrolló cumpliendo las siguientes fases de trabajo:

1) Fase inicial o exploratoria – en la cual se utilizaron técnicas de observación participante, entrevistas no estructuradas y la investigación documental, para lograr las siguientes metas:

- la familiarización del investigador con la realidad social e institucional que caracteriza a la EMSA, lo que equivale a la propuesta metodológica del "estudio preliminar y provisional" (Le Botere, 1981) o en etnografía educativa a la "negociación del acceso" (Woods, 1987);
- el estudio de los antecedentes históricos y teóricos a través de la investigación documental y de entrevistas focalizadas a sanitaristas, autoridades y expertos en materia de educación sanitaria;
- el análisis del proyecto inicial de esta investigación por parte del personal docente y directivo de la EMSA, a los fines de acordar estrategias para su participación en el proceso investigativo y para verificar su adecuación a las necesidades o prioridades de la institución.

2) Fase diagnóstica o descriptiva – orientada a documentar y analizar las prácticas educativas que adelanta la EMSA en su Curso de Asistentes en Educación Sanitaria. Para ello se organizó un complejo proceso de recolección de datos que tenía el doble propósito de lograr una descripción preliminar de la concepción

de educación sanitaria que se enseña en la EMSA e de iniciar su crítica a partir de la contrastación de sus premisas y contenidos con las características y demandas de los contextos (académico, ocupacional, social y comunitario) a los cuales debe adecuarse la formación del educador sanitario.

3) Fase de autorreflexión y acción – esta fase se desarrolló a través de talleres de análisis, jornadas de discusión científica, reuniones de estudio de datos y jornadas académicas sobre el tema de la educación sanitaria, eventos éstos que funcionaron como estrategias de investigación en las que participaron docentes, funcionarios del MSAS, sanitaristas, investigadores vinculados al área, para analizar críticamente sus prácticas, concepciones, logros y limitaciones en las experiencias de las que forman parte. Este proceso de reflexión fue especialmente dedicado al examen de aquellos aspectos que fueron considerados por los participantes de esta investigación, como núcleos problemáticos en relación al tema-objeto de estudio, a saber:

- el proceso de admisión del cursante de educación sanitaria en la EMSA;
- la concepción educativa que orienta la formación en educación para la
- salud que se realiza en la EMSA;
- las metodologías de trabajo comunitario que se aplican en las pasantías para la formación de los asistentes de educación sanitaria.

4) Fase de evaluación y sistematización – fue la etapa del proceso de investigación en la que se desarrolló la integración de los conocimientos y de los distintos análisis realizados, para redactar los informes correspondientes, producir la elaboración conceptual planteada en el primer objetivo de la investigación, documentando la experiencia conocida y contrastando sus datos con los modelos teóricos que fueron considerados idóneos para su crítica, interpretación y desarrollo.

Los datos colectados durante el proceso de investigación fueron validados a través del uso de estrategias de triangulación y, para la revisión inicial de los instrumentos estructurados (sondeo de opinión, encuesta ocupacional y escala de evaluación), recurrimos al juicio de expertos y a una prueba piloto para evaluarlos con anterioridad a su aplicación.

Resultados

Uno de los principales resultados de la investigación realizada afirma que, en la experiencia institucional de la Escuela de Malariología y Saneamiento Ambiental Arnoldo Gabaldón, se evidencian tres modelos claramente diferenciados acerca de la educación sanitaria, cada uno de los cuales ha venido desarrollando

sus planteamientos conceptuales y metodológicos, en forma tal que actualmente coexisten y se enfrentan en las distintas prácticas formativas que adelanta o promueve esta institución.

Los modelos identificados son los siguientes:

- educación para la atención sanitaria, en el cual la educación para la salud se identifica con las tareas de difusión del conocimiento disponible para actuar en casos de enfermedades o para que la población tenga un comportamiento higiénico que permita prevenirlas;
- educación para el desarrollo comunal, que entiende la educación para la salud como técnica que utiliza los conocimientos científicos para inducir la participación de la población en programas de cambio planificado por las instituciones para lograr un comportamiento orientado a la vida saludable;
- autogestión comunitaria en salud, concepción que surge como crítica al carácter autoritario y controlador de los modelos anteriores, planteando la posibilidad de la autogestión comunitaria en salud, a partir de un esfuerzo de concertación entre instituciones, agrupaciones y líderes locales.

Analizando en detalle cada uno de estos modelos, en lo relativo a su definición del educador, encontramos lo siguiente:

En el primer modelo, educación para la atención sanitaria, se concibe que el educador sanitario es, o debe ser, todo el personal que trabaja en los equipos de salud, para lo cual es preciso su formación en contenidos relativos a su especialidad y también para la instrucción sanitaria de la población a la que asiste.

Esta concepción se consolida en los orígenes de la asistencia social de tipo institucional en Venezuela, esto es, hacia la tercera década de este siglo, cuando la población venezolana era diezmada por el paludismo y urgía emprender acciones eficaces para contener el avance de la epidemia en el país. Es decir, es un modelo que emerge en el proceso de conformación de los servicios para la asistencia médico-social, período en el cual las medidas organizativas, legislativas y sociales que se emprenden en materia de salud pública resultaron de trascendencia, ya que permitieron cimentar las bases de las políticas y acciones públicas que definen en Venezuela la salud como interés primordial y responsabilidad del Estado venezolano.

Se trabaja entonces en la lucha contra el paludismo, considerada como la enfermedad que más daño causaba a los venezolanos y, en forma casi simultánea, se elabora la Ley de Defensa contra el Paludismo, se organiza el Ministerio de Sanidad y Asistencia Social (MSAS), se crean, en este despacho, la Dirección Especial de Malariología y la Escuela de Malariología y Saneamiento Ambiental, instituciones a partir de las cuales fue posible el desarrollo de la Cruzada Nacional Antimalárica, campaña sanitaria que logró la erradicación del paludismo en Venezuela.

En este escenario histórico, la educación sanitaria no podía estar sino básicamente orientada a la preparación del personal responsable de estas tareas fundamentales, puesto que se entendió que todo funcionario que participara en las labores de saneamiento debía tener una formación básica para el desempeño de las tareas que tenía a cargo. El mismo decreto de creación de la EMSA deja clara la amplia visión de los precursores de la educación sanitaria en el país, cuando señala como meta de esta escuela la de propender

> por los medios a su alcance a la difusión, en el pueblo venezolano, de los conocimientos prácticos relativos a la defensa contra el paludismo. Estimulará en este sentido la acción de las asociaciones que tengan propósitos de beneficencia y de instrucción y patrocinará, asimismo, la fundación de ligas especiales de propósitos análogos. (República de Venezuela, 1936)

La educación sanitaria es para entonces, ante todo, instrucción técnica del personal para entrenarlos con conocimientos científicos actualizados acerca de los distintos elementos o factores que intervienen en la salud, enfoque éste que se traslada en la práctica a la educación higiénica del público, entendida como "propaganda sanitaria", "programas de extensión", modalidades que se ejecutan como un componente del tratamiento de "sanidad elemental" que se lleva a las comunidades para el logro de la erradicación del paludismo en el medio rural.

En consecuencia, en este modelo, el educador sanitario se define como especialista en salud que asiste a la población en el área de su especialización y la instruye en lo relativo a los hábitos para una vida saludable, o conductas indispensables para la restitución o preservación de la salud (entendida ésta como ausencia de enfermedad). Esta función se fue ampliando con el paso del tiempo, cuando enfermeras o visitadoras rurales se dedicaron a transmitir información sobre salud a través de charlas, visitas de inspección, propaganda sanitaria, películas y demostraciones, para complementar la acción sanitaria realizada en cada localidad por los equipos sanitarios.

Este modelo desconoce la necesidad de adecuar la información o los métodos educativos a las particularidades culturales, geográficas o psicosociales de los diferentes pueblos en los que se trabaja, e igualmente ignora la importancia de considerar o tomar en cuenta el interés, la disposición, el conocimiento previo, las necesidades o la responsabilidad que pueda asumir la población, concebida así como mero objeto de atención de esta acción educativa.

La formación de este educador sanitario se realiza básicamente a través de la "formación en la acción" y se cumple a través de tres estrategias de enseñanza:

- los "cursos presenciales", para especializar en la defensa contra el paludismo a médicos, topógrafos, ingenieros, estudiantes de medicina, visitadoras rurales e inspectores sanitarios y también a maestros de escuelas y a especialistas en técnicas agrícolas;

- los "cursos por correspondencia", de tres años de duración, para la formación a distancia del personal;
- la publicación de *Tijeretazos sobre Malaria* (1938-1946), boletín mensual multigrafiado, que circulaba nacional e internacionalmente con informaciones básicas e instrucciones prácticas para el personal de campo que desarrollaba las acciones sanitarias en las zonas rurales.

Educación para el desarrollo comunal

En los años sesenta, está vigente en Venezuela un intenso debate político acerca de las opciones de progreso o cambio social para la solución de los críticos problemas sociales que confrontan vastos sectores de la población marginados de las oportunidades de vivir en condiciones de bienestar social y de acceso a la salud integral. Desde distintas instituciones del Estado, se privilegia la estrategia de

> promoción del desarrollo comunal para la integración social de las poblaciones marginadas de lo que se entendía como proceso de desarrollo social del país. Esta definición político-social tiene correspondencia en el ámbito científico-académico en la doctrina conductista, según la cual es posible lograr un cambio social planificado, recurriendo para ello a los conocimientos especializados que brinda la psicología sobre el comportamiento humano. (Skinner, 1972)

Estas influencias se expresan en la dirección de malariología del MSAS y en la EMSA, en los años setenta, cuando se comienzan a formular importantes críticas al carácter improvisado y al escaso fundamento científico de las acciones educativas que emprendían los sanitaristas de la época. Los directivos deciden convocar a un equipo de sus profesionales en ciencias sociales, para encomendarles la tarea de fundar las bases técnico-científicas de la Educación Sanitaria, entendida a partir de entonces como una rama de la salud pública, que utiliza criterios y técnicas de las ciencias sociales para inducir cambios planificados en el comportamiento de la población.

En el año 1973, la dirección de malariología crea la sección de cursos en educación sanitaria, y la educación para la salud es incluida como asignatura importante en todos los cursos de la EMSA. Así aparece esta materia en el curso internacional de malaria y en el curso para inspectores sanitarios, mientras que, al mismo tiempo, comienza la aplicación de este nuevo enfoque en los distintos programas adscritos a las zonas de la dirección de malariología del MSAS.

Se diferencia así un modelo de educación sanitaria que es definido por sus gestores como "una relación de procesos de enseñanzas, aprendizajes, tendientes a producir cambios en los conocimientos, actitudes y prácticas del individuo con respecto a su salud" (Venero, 1983).

Entre los conceptos y técnicas que primordialmente se enseñaban aparecen la "promoción comunitaria", la "dinámica de grupos", "el método de desarrollo comunal", entre otros. Se esperaba que estas técnicas fueran planeadas y dirigidas por un educador sanitario, especialista en ciencias de la conducta, quien como experto debía estar preparado para organizar y controlar el cambio social y comunitario.

Este educador sanitario se define como agente promotor del cambio social y comunitario y como técnico especialista en inducir y controlar la modificación del comportamiento de la población hacia los hábitos de vida higiénica. Se trata, ciertamente, de un enfoque optimista en cuanto a la capacidad de la ciencia y del saber técnico-racional para intervenir y ordenar la convivencia social y los estilos de vida de la población.

Para ello, el trabajador de salud que se especializa en educación debería formarse a través de métodos de enseñanza activa y de un sistema de pasantías, que lo adiestren en la atención del tipo de comportamiento y de situaciones que enfrentará en su experiencia laboral.

Educación para la autogestión comunitaria en salud

La participación comunitaria aparece en los años ochenta como una de las consignas de mayor resonancia y repercusión en los más diversos sectores de la vida nacional. En ambientes académicos, institucionales y comunitarios, se hace sentir el rechazo a prácticas tecnocráticas e impositivas, exigiendo la apertura de canales de participación de la población, la descentralización de los servicios, la accesibilidad o comprensión de los recursos y estrategias utilizados por los programas de salud, entre otras demandas orientadas a la democratización de las prácticas de salud.

Los organismos multilaterales y, en particular, la OMS desarrollan una intensa campaña para promover la política de atención primaria en salud, poniendo el énfasis en la participación de la comunidad entendida como la participación y la movilización del pueblo organizado en todos los niveles del sistema de salud. Así, la participación comunitaria se presenta como el eje central de la política de salud, a través de la intervención consciente y activa de la comunidad en las diversas fases y actividades del proceso de salud.

Se enfatiza la crítica social hacia el modelo de conducción del Estado predominante en el país, en el que el poder es ejercido en forma vertical, desde un Estado tan centralista y autoritario como ineficiente en la gestión de los servicios públicos más fundamentales. A esto se agregan indicadores tan evidentes como los que advierten del repunte de enfermedades endémicas y, en particular, de las asociadas a la pobreza, con lo que se intensifica la demanda de un cambio importante en los estilos de conducción de los servicios de salud, en busca de la efectiva y directa participación ciudadana en el desarrollo de los programas.

En la dirección general sectorial de malariología y en las jornadas educativas de la EMSA, se inicia la crítica de los modelos educativos asistencialistas o dirigidos con un enfoque impositivo o positivista y se emprenden experiencias orientadas a promover la participación comunitaria en salud (Carr & Kemmis, 1988). Desde el año 1978, el personal docente responsable en la EMSA de la formación en educación para la salud venía incorporando en todos sus cursos, asignaturas y jornadas, estas nuevas concepciones y planteamientos educativos. De hecho, son contenidos básicos de estos cursos desde los años ochenta, los escritos de la OMS sobre atención primaria en salud, los textos educativos de Paulo Freire, los planteamientos del Dr. Regulo Olivares Altuve, y los documentos más recientes de la OMS. Pero es sólo a comienzos de los noventa, cuando el equipo docente se plantea la revisión conceptual y metodológica del modelo educativo que se venía promoviendo. Los rasgos más generales del modelo que se busca construir son el rechazo a la invasión cultural de las comunidades, la crítica a los métodos expositivos o centrados en las necesidades o intereses del docente o especialista, la promoción de la participación comunitaria y el ensayo de estrategias educativas basadas en el diálogo, en el trabajo cooperativo y en la adecuación a las necesidades o características culturales de cada localidad.

En el contexto de esta opción educativa, el educador sanitario viene siendo definido como un facilitador, en el sentido de ser un entusiasta generador de iniciativas, compromisos e interés en las personas. En lugar de dirigir o controlar el comportamiento de la población, trata de ser el generador de sus capacidades y disposiciones para que los propios interesados o afectados opten por construir a diario un estilo de vida saludable, cooperativo, impulsando por sí mismos los cambios que se requieren para lograr mejores condiciones de vida.

Discusión

En lo atinente al tema que hemos propuesto como objeto de esta presentación, el estudio realizado concluye que, en los programas educativos que adelanta la EMSA, pueden ser identificados tres modelos que definen y caracterizan sus concepciones y prácticas de educación sanitaria.

En el primer modelo, el educador se define como "sanitarista", especialista en salud, que incorpora lo educativo, como un componente complementario al tratamiento médico-social que prescribe a los individuos o poblaciones asistidas.

En el segundo modelo, el educador actúa como "agente del cambio del comportamiento", especialista en inducir y controlar la modificación de la conducta de individuos y poblaciones, de conformidad con los patrones de comportamiento higiénico prescritos por la ciencia.

El tercer modelo propone un educador-facilitador, que se involucra en las realidades sociales y culturales en forma tal que promueve espacios de intercambio entre el conocimiento científico y las experiencias o realidades propias de las localidades en las que trabaja.

Aunque es posible diferenciar claramente estos tres estilos educativos, el estudio realizado evidenció que estos tres perfiles del educador sanitario coexisten y se confunden en el discurso y en las prácticas de los funcionarios y estudiantes que desarrollan los programas de la EMSA.

Nuestra investigación quería aportar a la reflexión crítica sobre estas conclusiones, proponiendo, además, estrategias o metodologías que privilegien el tercer modelo, considerado como estilo educativo ideal por la mayoría de directivos, docentes y alumnos que participaron en el proceso de análisis de los datos obtenidos.

Con una experiencia práctica de investigación acción participativa, este estudio ilustró a los involucrados en él sobre la importancia o necesidad de desarrollar experiencias similares de investigación, tanto sobre los distintos procesos formativos que adelanta la EMSA, como sobre la práctica de los servicios; también para evaluar la coherencia entre los fundamentos y premisas educativas que se formulan en los planes de trabajo y las prácticas o estilos educativos que efectivamente se ponen en marcha. Otro objetivo crucial en materia de educación para la salud sería el de examinar la correspondencia entre los objetivos propuestos y los aprendizajes que resultan de la aplicación de los programas sanitarios.

En lo que atañe a las definiciones del educador sanitario que aquí se han analizado, es preciso aún plantear nuevas reflexiones e interrogantes que podrían ser abordadas en futuras investigaciones. Por ejemplo, es necesario reconocer si, cuando el personal de salud se concibe a si mismo como educador, actúa en consecuencia o si, por el contrario, puede evidenciarse una contradicción entre un 'deber ser' teórico o normativo y un comportamiento práctico incoherente con este ideal. Igualmente sólo a través de la investigación permanente será posible consolidar un enfoque teórico que exprese los rasgos propios de las concepciones educativas que identifican o diferencian a la EMSA como institución pionera en la formación de recursos humanos en salud. Como aportes adicionales a estos propósitos, estudios de este tipo podrían garantizar el mejor desempeño de los servicios y, adicionalmente, harían una contribución efectiva al desarrollo teórico en esta materia.

Otro tema de estudio o reflexión es el referido a si puede calificarse como enfoque o acción educativa a las prácticas descritas en los dos primeros modelos, puesto que, en ambos casos, la acción del llamado "educador sanitario" no tiene efectos pedagógicos, entendidos éstos como aprendizajes, es decir, cambios permanentes o significativos de comportamientos, actitudes y valores respecto a la

propia salud. Es decir, la interrogante se plantea en términos de si es adecuado calificar al sanitarista o al promotor de salud como 'educador', cuando evidentemente en su labor se privilegia la asistencia a la población, en lugar de generarse un desarrollo educativo que procure la participación y el compromiso social de los participantes en estas experiencias.

Finalmente, para quienes tienen a su cargo decisiones de tipo político o administrativo, es preciso esclarecer si es conveniente formar y contratar a un especialista en el campo educativo que se desempeñe como responsable exclusivo en estas tareas. Una segunda opción es la de profesionalizar como docentes a los funcionarios de las restantes disciplinas y/o a líderes vecinales. Y una última alternativa es la de entender que todo trabajador de salud o activista comunitario actúa, de hecho, como un educador. Desde el enfoque educativo que sustenta nuestro análisis, resulta obvia la segunda opción. Y es que, si se tiene en cuenta la complejidad y la diversidad propias de los procesos de educación para la participación comunitaria, parece necesario promover el desarrollo de un área de conocimiento que permita profundizar en las teorías y las prácticas sobre la protección y la promoción de la salud. Consideramos que a este saber sólo podrá accederse a partir del encuentro dialógico entre el conocimiento técnico y el saber popular, superando así concepciones educativas tradicionales que no logran la pertinencia social, el arraigo comunitario o la efectividad necesaria para garantizar la plena vigencia del derecho humano fundamental a la salud, que puede y debe ser para todos y con el esfuerzo de todos, como declaró la OMS en su lema de Alma Ata (1978).

Referencias Bibliográficas

CARR, W. & KEMMIS, S. *Teoría Crítica de la Enseñanza*. 1.ed. Barcelona: Ediciones Martínez Roca, 1988.

CARDASI, D. Las ciencias sociales y la formación en educación para la salud. *Educación Médica y Salud*, 26 (1), 1992.

FUNDACION BICENTENARIO DE SIMON BOLIVAR. *La Escuela de Malariología y Saneamiento Ambiental y la Acción Sanitaria en las Repúblicas Latinoamericanas*. Caracas, 1985.

GLASER, B. & STRAUSS, A. *The Discovery of Grounded Theory*. 1.ed. Chicago: Aldine Publishing Company, 1967.

DESROCHE, H. Los Autores y los Actores: la investigación cooperativa como investigación. *Revista Socioscopio*, 1, 1996.

LE BOTERE, G. La participation des communautés à l'administration de l'éducation. Paris: Unicef, 1981. (Documento n. ED.80/ WS/118).

LOPEZ, T. *Historia de la Escuela de Malariología y Saneamiento Ambiental de Venezuela*. Caracas: Imprenta Universitaria de la Universidad Central de Venezuela, 1987.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). Comité de Expertos en Educación Higiénica del Público. Primer Informe Washington, Oficina Regional de la OMS, Serie de Informes Técnicos, n. 89, 1954.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). Alma Ata, 1978: Atención Primaria de Salud. Informe de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud. Alma Ata, URSS, 1978 (Serie Salud para Todos, n. 1, Genebra, OMS, 1978).

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). Nuevos Métodos de Educación Sanitaria en la Atención Primaria de Salud. Informe de un Comité de Expertos de la OMS. OMS, Serie de Informes Técnicos, N. 690, Genebra, 1983.

REPÚBLICA DE VENEZUELA. Gaceta Oficial de los Estados Unidos de Venezuela. n. 19.005 del 11 de julio de 1936.

SKINNER, B. F. *Más Allá de la Libertad y la Dignidad*. 1.ed. Barcelona: Editorial Fontanella, 1972.

VENERO, I. Educación para la salud (Material multigrafiado), Maracay, 1983.

WOODS, P. *La Escuela por Dentro*. 1.ed. *(La Etnografía en la investigación educativa)*. Barcelona: Paidós Ibérica, 1987.

Parte V

Colaboração entre Epidemiologia e Ciências Sociais no Estudo das Endemias

17

Epidemiologia e Ciências Sociais

Rita Barradas Barata

Introdução

A epidemiologia, desde sua constituição como disciplina científica, no início do século XIX, buscou nas ciências sociais, também nascentes, elementos teóricos, metodológicos e conceituais que lhe permitissem dar conta de uma dupla tarefa. Por um lado, produzir conhecimentos científicos acerca da distribuição e determinação do processo saúde-doença em populações humanas e, por outro, fornecer subsídios aos serviços de saúde para o controle de doenças e agravos à saúde.

A própria característica de seu objeto científico – o processo saúde-doença em populações – faz do campo de saberes e práticas epidemiológicas um local de encontro entre as ciências biológicas e as ciências sociais, tendo em vista a necessidade de compreensão integral dos fenômenos de saúde-doença, que envolve o conhecimento dos organismos vivos dotados de psiquismo e determinados por sua situação social, além da dimensão coletiva de apreensão desses fenômenos que caracteriza o empreendimento epidemiológico (Almeida Filho, 1992).

No século XIX, quatro acontecimentos influenciaram fortemente a epidemiologia em suas origens (Barata, 1997a). Em primeiro lugar, a revolução operada pela anatomia patológica na concepção de doença e na prática clínica, acontecimento fundador para o nascimento da clínica, forneceu à epidemiologia os instrumentos necessários para a individualização mais objetiva dos 'casos' (Foucault, 1977). Em segundo lugar, a possibilidade de identificar de maneira mais objetiva os 'casos' e os 'não-casos' permitiu à epidemiologia utilizar a teoria das probabilidades, cujo desenvolvimento se processava aceleradamente, como recurso analítico para o estudo da dimensão coletiva do fenômeno saúde-doença (Rosen, 1980).

Um terceiro acontecimento, a consolidação da filosofia positivista, deu à epidemiologia a sustentação lógica necessária para que os conhecimentos e saberes que constituíam os discursos sobre a saúde e a doença em populações pudessem vir a transformar-se nos conteúdos de uma disciplina científica. Os postulados de Stuart Mill transformaram-se em cânones para a investigação científica nesta área, possibilitando a realização metódica do procedimento de comparação. Os estudos de distribuição e determinação das doenças encontravam nos métodos de formulação de hipóteses propostos por Stuart Mill o seu principal receituário (Mill, 1984).

Finalmente, os movimentos revolucionários proletários e a medicina social aproximaram a epidemiologia das ciências humanas, fornecendo-lhe não apenas o conteúdo ético de suas práticas voltadas para a superação das desigualdades entre os homens, como também os elementos teóricos necessários para a interpretação e explicação compreensiva dos processos de produção da saúde e da doença, em dimensão coletiva (Rosen, 1980).

Ao longo dos últimos dois séculos, a aproximação entre epidemiologia e ciências sociais fez-se de diferentes maneiras e por meio de diferentes disciplinas, embora tenha prevalecido o diálogo com a sociologia, a ciência política, a demografia e, mais recentemente, com a antropologia. No período entre 1950 e 1979, cerca de 30% da produção em ciências sociais em saúde, na América Latina, consistiu em estudos cuja temática central era o processo saúde-doença (Nunes, 1985). A incorporação das ciências sociais a esses estudos se fez de diversos modos, incluindo análises que relacionam os perfis epidemiológicos a indicadores socioeconômicos, estudos psicossociais e culturais, histórico-estruturais e conceituais.

Revisando alguns dos trabalhos clássicos do século passado e a produção das últimas décadas, pode-se observar que a aproximação entre epidemiologia e ciências sociais se fez ora no plano teórico, com uma ou mais das disciplinas sociais fornecendo à epidemiologia a teoria necessária para compreender o processo saúde-doença em sua dimensão social; ora no plano metodológico, com as investigações epidemiológicas incorporando desenhos desenvolvidos originalmente pelas ciências sociais e adaptando-os às suas necessidades; ora no plano conceitual, com a utilização de conceitos elaborados pelas ciências sociais e adaptados ou simplesmente apropriados pelo instrumental epidemiológico.

Ainda que de maneira genérica e buscando uma aproximação inicial com o tema, cada um desses aspectos da relação ciências sociais-epidemiologia será brevemente analisado.

Articulação no Plano Teórico

A construção da explicação teórica em epidemiologia, seja vinculada à necessidade de interpretação dos padrões de distribuição da saúde e da doença em populações, seja à compreensão dos determinantes do processo saúde-doença em sua dimensão coletiva, sempre foi tributária de conhecimentos produzidos pelas ciências sociais.

Desde o século XIX é possível identificar duas linhas principais, ou duas correntes de explicação nas quais a aproximação e o aproveitamento das ciências sociais pela epidemiologia se deu de modo bastante diverso. Para efeito desta discussão, tais correntes podem ser denominadas de explicação multicausal, ou teoria da multicausalidade, e teoria da determinação social do processo saúde-doença. Ambas apresentaram, ao longo do tempo, variações nas suas abordagens, em decorrência do próprio desenvolvimento social e científico prevalente em cada momento. No entanto, parece possível abstrair as características comuns a cada uma dessas abordagens, reduzindo-as, essencialmente, a essas duas vertentes anteriormente mencionadas.

As explicações tributárias da teoria da multicausalidade caracterizam-se por incluir aspectos relativos à organização da sociedade e à cultura entre aqueles 'fatores' que contribuem para a produção das doenças, sem que, entretanto, se constituam necessariamente em determinantes do processo. Melhor dizendo, os fatores sociais, econômicos, culturais, demográficos, e assim por diante, são pensados como partes de um conjunto mais amplo de 'causas', que incluem fatores do ambiente físico e biológico, agentes etiológicos etc. (Marsiglia et al., 1985).

As diferentes versões da teoria da multicausalidade lançaram mão de diferentes metáforas, tais como a da "balança de Gordon" (Fox, et al., 1970), a da "rede de causalidade" (MacMahon & Pugh, 1975), as "pizzas" de causa suficiente e causas componentes de Rothman (1986) e o modelo ecológico baseado na teoria de sistemas (Susser, 1973).

Os três primeiros modelos são bastante simplificados, reduzindo a complexidade do processo saúde-doença a um conjunto de relações lineares entre variáveis inter-relacionadas, sem que exista qualquer hierarquia de organização entre elas, sem considerar os efeitos de interação, oposição, sinergismo, potencialização etc. Enfim, tratam as variáveis, ditas causais, como um conjunto de fatores independentes, cuja somatória de ação resulta em doença. Cada um desses fatores é visto como 'atributo' de um dos elementos principais da tríade agente-hospedeiro-meio.

Essas formulações da multicausalidade padecem da falta do conceito de totalidade, da ausência da compreensão da sociedade como estrutura organizada e da substituição da concepção da determinação, como processo de produção/reprodução social submetido a inúmeras mediações, pela idéia de determinismo linear mecanicista (Breilh, 1991).

A concepção de causa, presente nesses modelos, é tributária do empirismo materialista de Hume, que, diante da impossibilidade de compreender as conexões causais, caracterizadas como unívocas, necessárias, suficientes, determinísticas e genéticas (no sentido de produtoras do efeito), contenta-se em chamar de causais as conexões de contiguidade observadas entre os fenômenos (Barata, 1997a). Esta concepção de causa como simples sucessão de eventos encontra-se fortemente presente na chamada epidemiologia dos fatores de risco, em que uma série infindável de fatores são vistos como 'causas' de doença, desde que existam associações fortes, sem que de fato haja um modelo coerente de articulação entre eles e sem considerar a questão da produção do efeito.

O modelo ecológico representa a tentativa de superação desses problemas, na medida em que busca articular os componentes do modelo em relações de interação recíprocas, bem como em relações estruturais, respeitando diferentes níveis hierárquicos de constituição do mundo material (Susser, 1973). Entretanto, ao conferir importância central ao conceito de meio ambiente, muito embora esse meio deva compreender as características físicas, biológicas e sociais, produz-se um esvaziamento do sentido político da questão saúde-doença, trazendo para o âmbito da natureza os problemas decorrentes das relações sociais (Arouca, 1975).

Em termos teóricos, portanto, a teoria da multicausalidade, embora não ignore nem negue os aspectos sociais envolvidos no processo de produção da saúde e da doença, aproveita restritamente as possíveis contribuições da ciências sociais ao campo da epidemiologia, na medida em que reduz a importância dessa esfera de organização social da realidade a alguns fatores, que podem ser atribuídos ora aos 'hospedeiros' ora ao 'ambiente', sem que as explicações teóricas das ciências sociais sejam efetivamente incorporadas na explicação epidemiológica.

Mais recentemente, Susser (1998), em uma tentativa de atualização do modelo ecológico, propôs o paradigma das "caixas chinesas" que permitiria a articulação de diferentes níveis organizacionais, tais como os níveis molecular, individual e social, no desenho de investigações, na análise dos dados e na interpretação, colocando a epidemiologia "na trilha do ecologismo". Ao invés de conceber um único sistema natural, no qual as relações de interação agente-hospedeiro ocorrem, este paradigma propõe a existência de sistemas interativos, entendendo por sistema "um conjunto de fatores reunidos, conectados uns aos outros, em algum modo coerente de relação". Cada sistema pode ser descrito em seus próprios termos e comporta relações com inúmeros outros sistemas. Daí a metáfora das "caixas chinesas", uma série de caixas, cada uma contendo uma sucessão de caixas menores. A caixa externa seria a moldura mais abrangente, correspondendo ao ambiente físico que conteria em si as sociedades; estas por sua vez conteriam as populações, que são o terreno da epidemiologia. As populações, por seu turno, contêm os indivíduos, e estes, outros tantos sistemas: o fisiológico, o tissular, o molecular (Susser, 1998).

Esta formulação supera as principais críticas até então dirigidas ao modelo ecológico e se aproxima logicamente da teoria da determinação social, uma vez que trabalha com conceitos como totalidade, complexidade, níveis de organização e mediações. Entretanto, uma diferença fundamental entre ambas permanece em relação ao valor conferido ao meio ambiente. Na perspectiva ecológica, o ambiente constitui o principal determinante por consistir na moldura externa e, portanto, por apresentar o maior grau de determinação, isto é, o plano de determinação mais genérico sob o qual os diferentes sistemas estariam inseridos e subsumidos. Do ponto de vista lógico, este modelo, como os anteriores, encontra-se instalado no campo da lógica formal, operando com relações de interação funcional entre os sistemas, característica que também o distingue do outro enfoque.

A teoria da determinação social diferencia-se das anteriores pela importância que confere à organização social na produção do processo saúde-doença e por pensar este processo necessariamente em perspectiva histórica, vale dizer, sofrendo as transformações decorrentes do desenrolar da história dos homens e das mudanças que marcam a relação destes entre si e com a natureza, na produção de sua vida material (Laurell, 1983).

O conceito de perfil epidemiológico, como resultante da relação contraditória entre o sistema de reprodução social e os padrões de saúde-doença das populações, permite articular um sistema de níveis de determinações, que vão do geral ao singular passando pelo particular, a um sistema de mediações em direção inversa. Por sistema de reprodução social se entendem as formas de vida das diferentes frações de classe, que incluem os padrões de trabalho e consumo, as atividades práticas da vida cotidiana, as formas organizativas e a cultura (Breilh et al., 1990).

A instância mais geral constitui-se pela formação social que determina a estrutura de classes, ao mesmo tempo que sofre as mediações dessa estrutura, ou seja, cada um desses escalões sofre o processo de determinação do nível imediatamente superior e exerce um papel mediador sobre ele. O mesmo processo se repete com o escalão seguinte, entre estrutura de classes e frações de classe. A cada fração de classe correspondem diferentes condições de vida ou padrões de reprodução social. Subsumidas às frações de classe estão as estratégias de sobrevivência familiar, que resultam da interação entre condições de vida da classe/fração a que pertencem e o espaço geográfico onde essas famílias se inserem. Este nível de determinação atua sobre os indivíduos que, com suas específicas características genotípicas e fenotípicas, irão expressar alterações que se denominam doenças (Breilh et al., 1990).

A teoria da determinação social pressupõe uma articulação bastante estreita entre epidemiologia e ciências sociais, visto que a compreensão desses processos históricos de organização são do âmbito da sociologia, da história e da ciência política, no plano mais geral, e da geografia, da antropologia e da

demografia, no plano particular. A abordagem epidemiológica se insere na dimensão particular, compartilhando, horizontalmente, a construção de conhecimentos com essas últimas disciplinas, e articulando-se, verticalmente, 'para cima', com as primeiras, e 'para baixo' com as ciências biológicas.

Este modelo abandona de vez a idéia de causalidade, substituindo-a pela idéia de determinação-mediação, o que significa, na prática investigativa, a necessidade de construir modelos explicativos articulados mais do que de estudar funções de ocorrência ou associações entre eventos. Quanto ao sistema de lógica, insere-se no campo da lógica dialética, recorrendo a formulações estruturais mais do que a relações funcionais.

A incorporação da teoria social ocupa lugar central no modelo, diferentemente da apropriação periférica e instrumental presente no modelo multicausal. O ambiente é considerado pela influência que exerce sobre as estratégias de sobrevivência dos grupos familiares, não sendo tratado como determinante maior. Além disso, substitui-se geralmente o conceito de ambiente pela concepção de espaço geográfico, entendido como a resultante da ação histórica e social do homem sobre a natureza.

Estratégias Metodológicas

Muito embora não se possa definir uma disciplina científica por seus métodos de trabalho, a estreita relação existente entre objeto de pesquisa e estratégias de investigação faz com que cada uma delas possua um certo elenco de métodos utilizados para o conhecimento da realidade (Mendes Gonçalves, 1990). Quanto mais complexos os objetos de estudo, maior será a necessidade de se adotarem diferentes estratégias para buscar uma compreensão mais integral ou, ao menos, a visão dos diferentes ângulos que o fenômeno em estudo comporta.

Esta exigência de abordagens complexas, incluindo diferentes ângulos, encontra seu limite na necessidade, que toda investigação concreta enfrenta, de recortar uma certa fração, um determinado domínio do real, para a tarefa investigativa. Em linhas gerais, os diferentes métodos ou caminhos trilhados pelas ciências poderiam ser agrupados em procedimentos descritivos, observacionais, experimentais, cada um deles se desdobrando em modalidades diversas, segundo as características dos objetos aos quais se aplicam.

Por força das características do objeto, a descrição epidemiológica não será a mesma que a descrição demográfica, sociológica ou histórica. Do mesmo modo, a observação epidemiológica não será idêntica à observação antropológica ou psicológica, nem a experimentação epidemiológica poderá ser igual à experimentação biológica. Entretanto, é possível reconhecer no processo de constituição histórica das disciplinas científicas a 'interfecundação' existente entre as diferentes metodologias adotadas pelos diferentes campos do conhecimento.

Em que medida a epidemiologia descritiva é tributária dos primeiros censos demográficos? Até que ponto os métodos de inquérito utilizados pela sociologia funcionalista apresentam parentesco com os inquéritos epidemiológicos? Até onde os estudos observacionais da epidemiologia são simulacros de experimentos?

Estas e outras questões assemelhadas teriam interesse apenas para se buscar compreender as raízes lógicas e epistemológicas, parentesco, rupturas, continuidades entre estratégias de produção de conhecimentos científicos características de determinados períodos históricos. Não faz sentido atribuir a primazia do desenvolvimento e o monopólio do uso de estratégias científicas a esta ou àquela disciplina, pois, assim, estar-se-ia transferindo a especificidade decorrente das características dos objetos para os métodos de investigação.

Embora, como já afirmado anteriormente, cada disciplina tenha um repertório mais ou menos definido de estratégias de investigação que melhor se ajustam às peculiaridades de seu objeto científico, não deve haver qualquer tipo de impedimento, a não ser essas próprias peculiaridades, para a utilização e incorporação de novos métodos apropriados ao processo de aproximação entre diferentes campos de saber. Adotar uma variedade de estratégias adequadas à necessidade de tratamento mais complexo dos fenômenos de saúde-doença não significa, entretanto, justapor uma série de abordagens que não se articulam e que, portanto, não constroem um conhecimento do complexo. O maior desafio que enfrentam as disciplinas que, como a epidemiologia, constituíram-se na região de interseção de diferentes saberes, na dimensão particular, é justamente a construção de metodologias capazes de produzir um conhecimento integral, não fragmentado, não resultante apenas do somatória de abordagens distintas.

Não se trata de um retorno ao conhecimento filosófico, tal como existiu desde a Antigüidade até o início dos tempos modernos, mas sim da construção de um conhecimento científico, criativo e criador, ainda que regional, em função da delimitação imposta pelo objeto. Além de relacionarem-se estreitamente com o objeto, os métodos também apresentam vinculação com as teorias que informam o empreendimento científico. Neste sentido, o aproveitamento de diferentes métodos, sejam eles parte do elenco da epidemiologia ou parte do elenco das ciências sociais ou biológicas, vai ocorrer de maneira diferente, caso se esteja trabalhando com a teoria da multicausalidade ou com a da determinação social. Cada um dos modelos teóricos traz à pesquisa epidemiológica necessidades diferentes quanto aos métodos, tendo-se em vista a capacidade de explicação teórica dos fenômenos estudados que se está buscando.

A distinção que vulgarmente se faz entre, de um lado, o uso de técnicas de quantificação como indicadoras de abordagens propriamente epidemiológicas e, de outro, técnicas qualitativas como recursos exclusivos das ciências sociais não

se sustenta em nenhum dos campos disciplinares (Minayo & Sanches, 1993). Tanto há numerosas investigações em ciências sociais que se utilizam fartamente de técnicas de quantificação, quanto é possível encontrar diversos trabalhos em epidemiologia que privilegiam as abordagens qualitativas.

Todos os desenhos de investigação habitualmente utilizados em pesquisas epidemiológicas encontram lugar em ambas as tradições teóricas aqui tratadas. Não há, a priori, um ou mais desenhos que se adaptem melhor a uma ou outra teoria. Entretanto, certos tipos de investigação, como as que se utilizam de técnicas de pesquisa histórica, por exemplo, são mais freqüentes na corrente da determinação social. Entre os desenhos de investigação disponíveis, os estudos de agregados, também chamados de estudos ecológicos, parecem constituir uma promessa de superação em face da fragmentação exagerada da realidade, tanto para a corrente da multicausalidade quanto para a da determinação social. Tal expectativa deriva do fato de este desenho basear-se na obtenção de informações, já na dimensão coletiva, diferentemente dos demais, nos quais as unidades de informação são sempre individuais, embora a unidade de análise seja coletiva por definição. Assim, os estudos de prevalência, caso-controle e coorte obtêm informações de cada um dos indivíduos para chegar aos coeficientes de prevalência, mortalidade ou incidência dos grupos, bem como para obter as medidas de risco de determinados fatores (risco relativo, risco atribuível, *odds ratio* etc.). Os estudos de agregados, diferentemente dos anteriores, utilizam informações que refletem a experiência dos grupos, e não de cada indivíduo em particular.

As diferenças entre as abordagens multicausais e da determinação social, no caso dos estudos de agregados, residem justamente na definição dos grupos que serão tomados como unidades de informação. Na perspectiva multicausal, poderá ser suficiente considerar grupos definidos com base em características demográficas, exposições semelhantes a determinados fatores, e outros traços que não correspondem a características estruturais, isto é, definidas com base na inserção social desses indivíduos. Na perspectiva da determinação social, esses coletivos, tomados como unidades de informação e análise, terão necessariamente de corresponder a diferentes condições de vida, definidas no interior da organização social. A maior utilização do desenho ecológico depende ainda do aprofundamento metodológico com o fito de superar, no plano lógico formal, as críticas referentes ao problema da 'falácia ecológica', bem como ao desenvolvimento de técnicas de análise de dados mais potentes e ajustadas às peculiaridades desse desenho de investigação.

Operacionalização de Conceitos Sociais nas Pesquisas Epidemiológicas

A percepção de que os perfis epidemiológicos sofriam alterações conforme as condições de vida e a situação social dos grupos populacionais é tão antiga quanto a própria epidemiologia, ou até mesmo mais antiga do que ela. Segundo Rosen (1983), desde a Antigüidade há observações e relatos das relações entre posição social do indivíduo, doenças e práticas de higiene e terapêutica.

Portanto, não é a consideração ou não de aspectos sociais que distingue as diferentes abordagens em epidemiologia, mas, antes, a maneira como se dá, nas pesquisas epidemiológicas, a utilização de conceitos capazes de retratar essas desigualdades, além da interpretação e da teorização subseqüentes.

Há grande número de conceitos oriundos das ciências sociais em uso nos estudos do processo saúde-doença, entretanto, serão considerados aqui, a título de exemplificação do conjunto de questões que advém dessa utilização, apenas a operacionalização do conceito de classe social e dos chamados fatores socioeconômicos, seja como *proxy* das situações de classe, seja como fatores isolados representantes de escalas diversas de estratificação social. Liberatos, Link & Kelsey (1988), revisando os trabalhos publicados pelo *American Journal of Epidemiology*, entre 1982 e 1985, identificaram que 40% dos mesmos incorporavam em alguma medida o conceito de classe social.

Segundo McQueen & Siegrist (1982), a principal fraqueza das pesquisas epidemiológicas tradicionais é a supersimplificação das variáveis sociais, que são tratadas como indicadores unitários ou mediante índices baseados em componentes inadequados. O conceito de classe social costuma receber uma definição pobre e limitada, passível de ser substituído por renda, ocupação ou escolaridade, podendo então ser manejado do mesmo modo que outra variável qualquer.

Revisando-se a publicação de pesquisas epidemiológicas nos últimos 15 anos, nos principais periódicos americanos e ingleses da área, é possível observar-se um número não desprezível de artigos que tratam das relações entre indicadores socioeconômicos e diferentes aspectos do processo saúde-doença, incluindo associações com as taxas de morbi-mortalidade, em geral, ou por doenças específicas, estados de saúde, taxas de sobrevida, entre outros.

Uma parte das pesquisas epidemiológicas, especialmente aquelas realizadas no início da década de 80, utiliza um ou mais indicadores isolados de condições socioeconômicas. Revisão efetuada por um grupo de trabalho da Sociedade Espanhola de Epidemiologia aponta que, nos estudos europeus, observa-se tendência semelhante (Dardet et al., 1995). Os indicadores isolados mais utilizados têm sido a ocupação, a escolaridade e a renda. Algumas vezes estes indicadores

são explicitamente tratados como *proxy* para condições de vida mais amplas, porém, na maioria dos casos, são tomados como variáveis isoladas e independentes, que contam como mais um entre tantos atributos dos 'casos'.

Os autores que utilizam essas variáveis como indicadores de classe social baseiam-se nas concepções de Max Weber, tomando-as como indicadoras de inserção econômica, de prestígio social e de poder/riqueza (Liberatos et al., 1988). A rigor, não estão trabalhando com o conceito de classe social, mas o estão substituindo pela noção de estratificação social e usando certas variáveis para definir o contínuo de situações sociais presentes no grupo estudado.

Mesmo esta simplificação e redução dos aspectos sociais seria suficiente para demonstrar a desigualdade existente no interior das populações; no entanto, a capacidade explicativa fica reduzida dada a fragmentação operada na análise. Geralmente, não é possível ultrapassar a etapa descritiva e de estudo de associações simples nessas investigações (McQueen & Siegrist, 1982).

Em meados dos anos 80, os pesquisadores passaram a utilizar com mais freqüência as técnicas de regressão multivariada. Embora essas técnicas possam superar alguns limites das análises univariadas, elas não resolvem a questão da fragmentação, visto que poucos são os autores que adotam o tratamento hierarquizado das variáveis, definindo a inclusão no modelo apenas com base na significância estatística, sem levar em conta o significado teórico de cada uma das variáveis.

Na tentativa de superar essas limitações e dar conta da multidimensionalidade necessária aos indicadores sociais, os pesquisadores lançam mão da elaboração de indicadores compostos. Têm-se recorrido a diferentes técnicas na elaboração desses índices. Uma das utilizadas é a definição de um conjunto de variáveis com seus respectivos valores, ou intervalos de valores, para compor as classes do indicador de condições sociais, incluindo renda, escolaridade, raça, condições de habitação etc. Outra forma de construção bastante usada é a atribuição de escores para cada variável considerada, resultando o somatório, a média ou qualquer outra medida selecionada, no valor do indicador composto. Há ainda técnicas estatísticas de análise fatorial, análise vetorial e análise de *clusters* que podem ser úteis para a elaboração desses indicadores, permitindo a consideração de maior número de variáveis e possibilitando a articulação entre elas, conferindo ao indicador maior potencial explicativo.

As áreas geográficas, tais como os setores censitários, também têm sido utilizadas como unidades mínimas de análise para a identificação de áreas homogêneas de condições de vida. Muitos estudos vêm usando os setores censitários ou distritos residenciais como base para a construção de indicadores sociais e para o estudo das associações entre condições de vida e situação de saúde. Os procedimentos técnicos adotados costumam ser os mesmos anteriormente apontados, levando em consideração a base espacial.

Liberatos, Link & Kelsey (1988) sugerem uma série de critérios para a escolha das medidas de classe social em epidemiologia:

- a relevância conceitual, ou seja, o potencial explicativo do indicador selecionado;
- o papel atribuído ao indicador no contexto das demais variáveis explicativas, isto é, sua função como causa, *proxy* de processos causais, variável de confusão, variável de controle etc., no modelo de análise e interpretação montado pelo pesquisador;
- a aplicabilidade do indicador ao conjunto de indivíduos analisados;
- a relevância temporal, tendo em vista se o estudo tem como objetivo a análise das características conjunturais ou estruturais dos fenômenos;
- a factibilidade e a validade das medidas necessárias para a construção do indicador;
- a simplicidade do indicador;
- a comparabilidade entre os estudos.

Marmot, Kogevinas & Elston (1987) afirmam que há razões de ordem teórica, metodológica e prática para a utilização do conceito de classe social em pesquisas epidemiológicas. No plano teórico, os autores concordam com as postulações da teoria da determinação social e enfatizam as diferenças entre a determinação dos fenômenos no âmbito coletivo e as diferenças que operam no plano individual, reforçando, assim, a idéia de que a determinação do processo saúde-doença se dá na mesma dimensão da estrutura de classes. Exatamente essas considerações respaldam a razão metodológica, isto é, o fato de a determinação se dar nesse plano impõe às pesquisas, que têm por objetivo calcular riscos, a necessidade de privilegiar como coletivos os agrupamentos definidos na estrutura de classes. Finalmente, advogam a importância de se elaborarem programas de saúde com intuito de eliminar ou reduzir as iniqüidades, vendo na análise dos perfis epidemiológicos de classe a base para tais programas.

Na epidemiologia latino-americana, a década de 80 foi pródiga para o debate em torno da operacionalização do conceito de classe social e sua utilização em investigações empíricas. O aspecto que diferencia essa contribuição da produção americana, e parte da inglesa, é a adoção do referencial marxista em substituição ao weberiano. Houve uma série de propostas operacionais, a maioria delas baseadas na definição leninista de classes sociais, tomando em consideração, sobretudo, o componente econômico do conceito, ou o que se convencionou chamar 'a classe em si'.

As maiores dificuldades na operacionalização do conceito advêm, justamente, do esvaziamento relativo que tal procedimento provoca à medida que sua aplicação ao plano empírico não permite reter o caráter relacional que é fundamental à compreensão do papel das classes sociais na luta política (Solla, 1996a).

Para efeito das investigações epidemiológicas, o que se pede ao conceito de classes sociais é que, por meio dele, possam identificar-se grupos definidos por seus vínculos sociais estruturais, que são os determinantes mais imediatos das condições de vida dos indivíduos e, conseqüentemente, determinantes mediatos das situações de saúde desses mesmos indivíduos.

Outra dificuldade, ainda de ordem conceitual, é construir a classe, empiricamente, com base em informações relativas a cada um dos membros. Surgem inúmeras dificuldades técnicas, uma vez que diferentes membros em uma mesma unidade familiar podem apresentar posições diferentes, resultantes de formações educacionais e inserções ocupacionais distintas. Até que ponto as classes sociais assim tratadas não se assemelham aos estratos sociais?

Os modelos de operacionalização geralmente constroem as classes fundando-se em informações relativas à posição na ocupação, ocupação e/ou escolaridade, renda e número de empregados, daí decorrendo um outro problema, que consiste na definição da inserção de classe daqueles indivíduos que não pertencem à força de trabalho, seja por estarem aposentados, seja por serem desempregados, inválidos etc. (Bronfman & Tuirán, 1984; Barros, 1986; Lombardi et al., 1988; Solla, 1996b).

Ainda no plano conceitual, os modelos variam na forma como definem a estrutura de classes, dependendo das características das próprias formações sociais a serem estudadas. Assim, Singer (1981) separa a burguesia em duas frações: a empresarial, formada pelos proprietários dos meios de produção, e a gerencial, formada por profissionais, intelectuais e pela tecnoburocracia estatal, que exercem posições de poder na sociedade sem serem proprietários dos meios de produção. Bronfman & Tuirán (1984) preferem designar esse segundo grupo como 'nova pequena burguesia', por considerarem inadequado incluir na burguesia um conjunto de assalariados, mesmo que estes possuam grande renda.

Problema semelhante ocorre na caracterização do proletariado. Alguns autores consideram mais adequado separar os trabalhadores produtivos dos improdutivos (segundo a concepção marxista), tendo em vista a diversidade de condições de vida desses grupos.

Se há dificuldades no plano conceitual, ao se passar para o plano empírico operacional novas questões surgem, dada a necessidade de se estabelecerem pontos de corte razoavelmente arbitrários para os valores das variáveis consideradas na composição das classes. (Singer, 1981; Solla, 1996a).

As técnicas de análise de dados utilizadas nos estudos epidemiológicos apresentam dificuldades na avaliação do papel das 'variáveis' complexas, como classe social, que ocupam posição distal na cadeia de causação. Pelo fato de existirem inúmeros mediadores entre a posição de classe e o perfil de saúde-doença dos grupos e dos indivíduos, freqüentemente as associações estatísticas obtidas são fracas, levando os pesquisadores a descartarem a influência da classe social.

Em estudo recente, conduzido por um grupo de pesquisadores da Universidade Johns Hopkins, sobre as associações entre fatores socioeconômicos e aterosclerose pré-clínica, os autores concluem que é preferível usar taxas não ajustadas para avaliar a relação entre a classe social e o efeito, posto que o ajuste por fatores de risco, que certamente atuam como mediadores no processo de causação, tende a diminuir o efeito, isto é, a força da associação, podendo induzir conclusões errôneas (Diez Roux et al., 1995).

A despeito de todas as dificuldades apontadas, bem como dos argumentos dos pesquisadores que consideram possível discriminar as situações de desigualdade social usando indicadores mais simples, o conceito de classe social reúne maior capacidade explicativa dentro do marco teórico da determinação social, na medida em que não corresponde apenas a mais um indicador composto, mas significa a totalização, a síntese, de uma série de condições e estilos de vida, que compreendem tanto os valores quanto os contravalores do processo saúde-doença. (Breilh, 1990).

Pesquisas Epidemiológicas com Abordagens Sociais no Estudo de Endemias

Apenas a título de exemplo, sem preocupação em retratar toda a produção nesta área, serão apresentados alguns dos trabalhos de epidemiologistas brasileiros que, no estudo de endemias, utilizaram abordagens sociais.

"Risk factors for *Trypanosoma cruzi* infection among blood donnors in central Brazil" (Martelli et al., 1992) ilustra a inclusão de variáveis socioeconômicas na categoria de fatores de risco para infeção chagásica. Neste estudo, avaliam-se os riscos associados ao tempo de residência em área rural, à renda e ao grau de instrução, mediante a análise de cada variável, isoladamente e após ajuste por meio de regressão logística. Os resultados apontam a importância de todas as variáveis socioeconômicas na determinação do risco de infeção, visto que, mesmo após os procedimentos de ajuste, os riscos, medidos pelo cálculo de *odds ratio*, permanecem estatisticamente significantes e com valores altos (estimativas por ponto acima de 2,3).

Zicker (1988), em estudo de caso-controle realizado em Goiânia, avaliou as características sociais e ocupacionais do trabalhadores urbanos e a importância médica e social da doença de Chagas como causa de incapacidade. Entre os solicitantes de auxílio-doença ao órgão de assistência previdenciária, sortearam-se os casos de cardiopatia chagásica e os controles portadores de outras causas de incapacidade. Os resultados mostram que os casos portadores de cardiopatia chagásica são mais jovens (3,5 anos), provenientes de zona rural, possuem menor renda, maior rotatividade no emprego e vida produtiva mais curta.

Nestes dois primeiros trabalhos, observa-se a incorporação de indicadores socioeconômicos entre as variáveis relevantes para a produção do problema de saúde ou para o seu desdobramento. No primeiro caso, trata-se de identificar as condições propícias à infeção chagásica; no segundo, de avaliar as conseqüências sociais da existência da doença. As variáveis são tratadas de maneira isolada e segundo a perspectiva da teoria da multicausalidade, embora os autores não explicitem seu referencial teórico.

Uma outra investigação, relativa à prevalência de leishmaniose tegumentar americana em localidades da Bahia, exemplifica a utilização das áreas de residência como indicadoras das condições de vida e a análise da ocupação como mediadora dos padrões de ocorrência da doença. Os resultados permitiram a caracterizar três modalidades diferentes de transmissão em cada uma das áreas consideradas, em decorrência das características socioeconômicas das populações residentes. A ocupação em atividades agrícolas ou de garimpo mostrou papel mediador em duas das áreas consideradas, mas não na terceira (Dourado et al.,1989).

Em tal estudo, utilizou-se o conceito de ocupação do espaço como base para a escolha das áreas de residência consideradas como variável explicativa de maior hierarquia, na medida em que condicionavam os tipos de transmissão prevalentes e as ocupações relacionadas com maior risco de exposição (garimpeiros e lavradores) como variáveis mediadoras em relação à taxa de prevalência da leishmaniose tegumentar americana. Embora os autores não explicitem sua opção teórica, a pesquisa se insere no campo da determinação social, visto que a variável de maior poder explicativo é a área de residência como indicadora das condições de vida dos residentes, e o ambiente físico não é tomado como determinante maior.

Finalmente, há um conjunto de trabalhos epidemiológicos em que predomina a abordagem histórica, isto é, mediante a análise documental se procura traçar as condições de aparecimento, disseminação e, eventualmente, de controle de uma endemia em uma dada formação social ou em parte do território nacional. Constituem exemplos dessa abordagem os estudos de Chieffi & Waldman (1988) sobre esquistossomose, de Silva (1986) sobre doença de Chagas e o de Barata (1997b) sobre a malária, todos eles para o estado de São Paulo.

Chieffi & Waldman analisam a introdução da esquistossomose no estado e as particularidades que a doença adquiriu em decorrência do próprio processo de ocupação econômica e social do espaço, considerando ainda as características de transmissão em cada região do estado como resultantes da interação entre os aspectos econômicos e sociais e da distribuição dos diferentes tipos de hospedeiros intermediários nessas regiões.

Silva parte do questionamento de algumas 'verdades estabelecidas' – sobre relação entre pobreza, más condições de vida, habitação precária e doença de Chagas – para investigar as origens da doença no estado e seu processo de difusão e

controle, associando esses processos com o desenvolvimento econômico e social. Seus resultados demonstram que a disseminação da doença de Chagas acompanha a fronteira agrícola e a sua presença e manutenção em áreas pobres é apenas o resíduo desse movimento de expansão. Do mesmo modo, o controle da endemia decorre da mútua influência entre transformações socioeconômicas profundas no uso da terra e as ações técnicas implantadas pelos programas de controle.

Barata (1997b), por sua vez, elabora três modelos de organização tecnológica para estudar o controle da malária no estado, no período de 1930 a 1990. Procura articular em cada modelo: a) as necessidades sociais representadas pela ocorrência da malária em cada período considerado, tendo como base os coeficientes de incidência, a distribuição espacial e a percepção, do ponto de vista do governo, acerca da importância social da doença; b) o conhecimento epidemiológico e os instrumentos técnicos de intervenção disponíveis em cada momento; c) os efeitos, sobre a incidência, das medidas de controle adotadas e as modificações produzidas nas necessidades sociais iniciais.

Os modelos resultantes auxiliam a compreender o processo de produção e controle da doença em cada momento, articulando aspectos socioeconômicos, políticos, científicos e técnicos.

Todos esses estudos, em que predominam as abordagens históricas, filiam-se à teoria da determinação social da doença, embora cada um deles privilegie, na realização da investigação, conceitos diferentes, tais como organização social, ocupação do espaço, organização tecnológica.

Há ainda uma série de outras abordagens que não se consideraram aqui. Vale mencionar a contribuição da demografia aos estudos epidemiológicos que estudam o papel das migrações na produção e disseminação das endemias e outras doenças, e toda uma vertente de investigações que vem crescendo nos últimos anos como conseqüência da revalorização das abordagens antropológicas em saúde.

Os estudos epidemiológicos que têm seu foco de interesse nas famílias e utilizam técnicas e conceitos da antropologia, denominados por alguns autores de 'estudos microepidemiológicos', têm contribuído para investigações de malária e esquistossomose em alguns países africanos e asiáticos, na tentativa de esclarecer o caráter focal que essas endemias apresentam em muitas localidades. No Brasil, os trabalhos desenvolvidos por Donald & Diana Sawyer (1987) em áreas da Região Norte situam-se nessa vertente.

Considerações Finais

Não se pretende, com este artigo, ter dado conta da totalidade do tema proposto. Procurou-se abordar, de maneira sistemática, alguns dos aspectos que têm estado presentes na prática de investigação epidemiológica e que dizem respeito a uma articulação com as ciências sociais em saúde, da forma como ela se deu e vem-se dando.

Castellanos, em 1985, afirmava que:

> As circunstâncias atuais apontam para uma revalorização e redimensionamento das contribuições teóricas e metodológicas das ciências sociais na investigação em saúde. Espera-se destes desenvolvimentos uma maior capacidade de descrever e explicar os fenômenos de saúde-doença e de obter respostas sociais mais eficazes, eficientes e efetivas. (Castellanos, 1985:145)

O trabalho desenvolvido nos últimos dez anos provavelmente atende em parte a essas exigências. Certamente, hoje, a descrição e a compreensão do processo saúde-doença – não apenas no que se refere às endemias – encontram-se enriquecidas pelas trocas e influências mútuas entre a epidemiologia e as ciências socais. Entretanto, resta ainda aos pesquisadores da área de saúde coletiva a luta pela obtenção de respostas sociais mais eficazes, eficientes e efetivas, que tomem por base o conhecimento até aqui acumulado e representem novos desafios no que concerne à busca constante de melhores condições de vida para nossa população.

Referências Bibliográficas

ALMEIDA FILHO, N. *A Clínica e a Epidemiologia*. Salvador/Rio de Janeiro: APCE/Abrasco, 1992.

AROUCA, A. S. *O dilema preventivista*, 1975. Tese de Doutoramento, Campinas: Universidade Estadual de Campinas.

BARATA, R. B. Causalidade e epidemiologia. *História, Ciências, Saúde* IV(1):31-49, 1997a.

BARATA, R. B. Organización tecnológica del control de la malaria en São Paulo, Brasil, de 1930 a 1990. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 1(5):335-343, 1997b.

BARROS, M. B. A. A utilização do conceito de classe social nos estudos dos perfis epidemiológicos: uma proposta. *Revista de Saúde Pública*, 20:269-273, 1986.

BREILH, J. *Epidemiologia: economia, política e saúde*. São Paulo: Hucitec/Unesp, 1991.

BREILH, J. et al. *El Deterioro de la Vida*. Quito: Corporación Editorial Nacional, 1990.

BRONFMAN, M. & TUIRÁN, R. La desigualdad ante la muerte: clases sociales y mortalidad en la niñez. *Cuadernos Médico-Sociales* 29/30:53-75, 1984.

CASTELLANOS, P. L. As ciências sociais em saúde na Venezuela. In: NUNES, E. D. (Org.) *As Ciências Sociais em Saúde na América Latina: tendências e perspectivas.* Brasília: Opas, 1995.

CHIEFFI, P. P. & WALDMAN, E. A. Aspectos particulares do comportamento epidemiológico da esquistossomose mansônica no estado de São Paulo, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública* 4(3):257-275, 1988.

DARDET, C. A. et al. *La Medición de la Clase Social en Ciencias de la Salud*. Barcelona: SG Editores, 1995.

DIEZ ROUX, A. V. et al. Social inequalities and atherosclerosis. *American Journal of Epidemiology*, 141(10):960-972, 1995.

DOURADO, M. I. C. et al. Epidemiologia da leishmaniose tegumentar americana e suas relações com a lavoura e o garimpo em localidades do estado da Bahia (Brasil). *Revista de Saúde Pública,* 23(1):2-8, 1989.

FOUCAULT, M. *O Nascimento da Clínica*. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1977.

FOX, J. P.; HALL, C. E. & ELVEBACK, L. R. *Epidemiology: man and disease*. Londres: The MacMillan Company, 1970.

LAURELL, A. C. A saúde-doença como processo social. In: DUARTE, E. N. (Org.) *Medicina Social: aspectos históricos e teóricos*. São Paulo: Global, 1983.

LIBERATOS, P.; LINK, B. G. & KELSEY, J. L. The measurement of social class in epidemiology. *Epidemiologic Reviews*, 10:87-121, 1988.

LOMBARDI, C. et al. Operacionalização do conceito de classe social em estudos epidemiológicos. *Revista de Saúde Pública*, 22:253-265, 1988.

MACMAHON, B. & PUGH, T. F. *Principios y Métodos de Epidemiología*. México: La Prensa Médica Mexicana, 1975.

MARMOT, M.G.; KOGEVINAS, M. & ELSTON, M. A. Social/economic status and disease. *Annaes Rev. Public Health*, 8:111-135, 1987.

MARSIGLIA, R. G; BARATA, R. C. B. & SPINELLI, S. P. Determinação social do processo epidêmico. In: CARVALHEIRO, J. R. (Org.) *Textos de Apoio em Epidemiologia 1*. Rio de Janeiro: PEC/Ensp/Abrasco, 1985.

MARTELLI, C. M. et al. Risk factors for *Trypanosoma cruzi* infection among blood donnors in central Brazil. *Memórias do Insituto Oswaldo Cruz,* 87(3):339-343, 1992.

MCQUEEN, D. V. & SIEGRIST, J. Social factors in the etiology of chronic disease: an overwiew. *Social Science and Medicine*, 16:353-367, 1982.

MENDES GONÇALVES, R. B. Contribuição à discussão sobre as relações entre teoria, objeto e método em epidemiologia. Anais do I Congresso Brasileiro de Epidemiologia. Campinas: Abrasco, 1990.

MILL, J. S. *Sistema de Lógica*. São Paulo: Abril Cultural, 1984. (Os Pensadores).

MINAYO, M. C. S. & SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementariedade? *Cadernos de Saúde Pública*, 9(3):239-262, 1993.

NUNES, E. D. Tendências e perspectivas das pesquisas em ciências sociais em saúde na América Latina: uma visão geral. In: NUNES, E.D. (Org.) *As Ciências Sociais em Saúde na América Latina*. Brasília: Opas, 1985.

ROSEN, G. *Da Polícia Médica à Medicina Social*. Rio de Janeiro: Graal, 1980.

ROSEN, G. A evolução da medicina social. In: NUNES, E. D. (Org.) *Medicina Social: aspectos históricos e teórico*. São Paulo: Global, 1983.

ROTHMAN, K. J. *Modern Epidemiology*. Boston/Toronto: Little, Brown and Company, 1986.

SAWYER, D. R. & SAWYER, D. R. T. O. *Malaria on the Amazon frontier: economic and social aspects of transmission and control*. Belo Horizonte: Centro de Desenvolvimento e Planejamento Regional (Cedeplar), Faculdade de Ciências Econômicas, UFMG, 1987.

SILVA, L. J. Desbravamento, agricultura e doença: a doença de Chagas no estado de São Paulo. *Cadernos de Saúde Pública* 2(2):124-140, 1986.

SINGER, P. *Dominação e Desigualdade: estrutura de classes e repartição da renda no Brasil*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1981.

SOLLA, J. J. S. P. Problemas e limites da utilização do conceito de classe social em investigações epidemiológicas: uma revisão crítica da literatura. *Cadernos de Saúde Pública*, 12(2):207-216, 1996a.

SOLLA, J. J. S. P. Diferenças nas propostas de operacionalização do conceito de classe social empregadas em estudos epidemiológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 12(3):329-337, 1996b.

SUSSER, M. *Causal Thinking in the Health Sciences*. New York: Oxford University Press, 1973.

SUSSER, M. Escolhendo um futuro para a epidemiologia. In: ALMEIDA FILHO et al. (Orgs.) *Epidemiologia: teoria e método*. Rio de Janeiro: Fiocruz/Abrasco, 1998.

ZICKER, F. Chagas disease and social security: a case-control study in an urban area, Goiás, Brazil. *Revista de Saúde Pública*, 22(4):281-287, 1988.

18

Integração de Métodos Epidemiológicos e Sociais na Avaliação de Programas de Controle da Esquistossomose Mansônica: a experiência de Pedro de Toledo (SP), Brasil

Oswaldo Marçal Jr., Luiz Cândido de Sousa Dias & Carmen Moreno Glasser

Junto com os dados quantitativos e com o conhecimento técnico-científico das doenças, qualquer ação de prevenção, tratamento ou de planejamento de saúde necessita levar em conta valores, atitudes e crenças de uma população.

M. Cecília Minayo

Introdução

Os primeiros registros de esquistossomose no estado de São Paulo foram efetuados por Arantes, na cidade de Santos, em 1923 (Arantes, 1923; 1924). Até 1952, todos os casos autóctones reconhecidos se concentravam na região litorânea, quando Ferreira & Meira (1952) descreveram os primeiros casos no planalto paulista. Entre 1953 e 1955, identificaram-se importantes áreas de transmissão nos vales do Ribeira e Paraíba (Pizza & Ramos, 1960). Contudo, apesar da evidente tendência à expansão da endemia, durante anos discutiu-se fervorosamente a importância que deveria ser atribuída à transmissão da esquistossomose mansônica no estado (São Paulo, 1982).

Para alguns pesquisadores da época, a presença de *Biomphalaria tenagophila* como principal espécie hospedeira, associada ao alto padrão socioeconômico da população paulista, seriam fatores fortes o bastante para impedir a disseminação da parasitose. Coube ao tempo demonstrar a fragilidade desses argumentos e evidenciar o crescimento da esquistossomose em nosso meio (Bina, 1976; Camargo, 1980; Silva, 1992). É bem verdade que esta endemia continua a manter evidentes traços de dubiedade no estado de São Paulo, como enfatiza Silva (1992):

> ao mesmo tempo em que se constitui em problema de saúde, não o é. Não o é devido à mortalidade inexistente, à morbidade virtual e a possibilidade de tratamento eficaz e seguro. É problema quando percebemos que a área de transmissão se expande e exatamente por ser de baixa intensidade se torna difícil de controlar dentro dos moldes propostos modernamente.

Outra peculiaridade da esquistossomose em São Paulo é a ocorrência de focos isolados, resultando em um padrão heterogêneo de distribuição. Atualmente, os principais sítios de transmissão localizam-se nas regiões do Vale do Paraíba, Vale do Ribeira, Baixada Santista, Vale do Paranapanema e regiões metropolitanas de Campinas e São Paulo (Silva, 1992). No Vale do Paranapanema, a sudoeste do estado, a transmissão da esquistossomose sustenta-se por *B. glabrata*, espécie reconhecida por sua melhor adaptação ao parasito, quando comparada a *B. straminea* ou *B. tenagophila*. Porém, em todas as demais áreas endêmicas do estado, *B. tenagophila* constitui o mais importante molusco transmissor.

No final dos anos 60, a Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo inaugurou a Campanha de Combate à Esquistossomose (Cacesq), passando a controlar a endemia em todas as áreas de ocorrência. A quimioterapia e a pesquisa planorbídica constituíram o eixo central dessa campanha (São Paulo, 1982). Em Pedro de Toledo, região do Vale do Ribeira, a esquistossomose começou a ser controlada ainda nos primórdios da Cacesq; porém, ao longo dos anos 70, verificou-se um recrudescimento da transmissão (Dias et al., 1994). Iniciado em 1980, o atual programa de controle, desenvolvido em Pedro de Toledo e nos municípios vizinhos de Itariri, Miracatu e Peruíbe, foi idealizado com objetivo de reverter essa tendência de crescimento da esquistossomose na região.

O modelo adotado incluiu a aplicação integrada dos métodos tradicionais de controle – quimioterapia e controle dos hospedeiros intermediários – associados a obras de saneamento básico e ações educativas (Dias et al., 1988). Desde a sua concepção, a supervisão, o monitoramento e a avaliação das atividades representaram, por princípio, fatores inerentes ao próprio programa. Assim, desenvolveram-se diversos estudos parasitológicos, epidemiológicos, ecológicos e imunológicos na área (Dias et al., 1988, 1989, 1992a, 1992b, 1994; Hoshino-Shimizu et al., 1992; Marçal Jr. et al., 1991, 1993). Mas, a despeito dessa constante preocupação, quase todas as avaliações do programa foram instantâneas ou superficiais e, embora tenham atendido as necessidades imediatas, não permitiram visualizar o processo de controle como um todo ou estimar devidamente as mudanças introduzidas. Da mesma forma, essas avaliações desconsideraram qualquer opinião da comunidade, malgrado todas as atividades desenvolvidas dependessem, direta ou indiretamente, dela.

No presente trabalho, avaliam-se alguns dos principais resultados obtidos pelo programa de controle da esquistossomose em Pedro de Toledo, com base na utilização de métodos epidemiológicos e sociais, aplicados de modo complementar.

Aspectos Metodológicos

Área de estudo

Em 1980, a população de Pedro de Toledo compunha-se de 6.032 habitantes, com predomínio da população masculina (53,3%), densidade demográfica de 9,6 hab/km² e um grau de urbanização da ordem de 38,5% (São Paulo, 1981). A taxa geométrica de crescimento anual da população no período de 1980 a 1991 foi de 2,33%, elevando a população para 7.773 habitantes e a densidade demográfica para 12,36 hab/km². A taxa de urbanização foi outro fator indicador a sofrer sensível elevação em 1991, chegando a 49,67%. Com isso, a população urbana cresceu de 2.327 habitantes em 1980 para 3.850 habitantes em 1991 (São Paulo, 1992). Entretanto, a despeito dessas mudanças demográficas, o município manteve inalterado o perfil tipicamente rural. A agricultura consiste na principal atividade econômica de Pedro de Toledo, com destaque para a bananicultura e agricultura de subsistência.

A área endêmica da esquistossomose no município compreende 18 localidades rurais e um núcleo. Essa área urbana é servida por redes de água e esgoto (com as respectivas estações de tratamento), coleta de lixo e rede elétrica, mas a única facilidade disponível em todas as localidades rurais é a energia elétrica. O sistema básico de saúde é formado por um pronto socorro municipal e por postos de atendimento rural (PAS). Até 1995 não havia um único médico residente no município.

Abordagens Epidemiológica e Social

Avaliou-se o impacto das medidas de controle da esquistossomose em Pedro de Toledo por intermédio de um estudo retrospectivo, que incluiu a análise das seguintes medidas de infecção: prevalência, incidência e intensidade de infecção. O estudo se baseou nos 13 censos coprológicos desenvolvidos no período de 1980 a 1992, nos quais o diagnóstico dos portadores de *S. mansoni* realizou-se pelo método de Kato-Katz (Katz et al., 1972). Avaliou-se a cobertura do programa em todos os censos, segundo a equação: exames realizados/latas distribuídas (Vaughan & Morrow, 1992).

Os aspectos sociais relacionados ao programa foram investigados com base em uma abordagem antropológica/sociocultural (Inhorn & Brown, 1990; Minayo, 1991; 1993). Realizou-se um inquérito com uma amostra das famílias locais, estimada em quatrocentas famílias (um terço do total de residências), no qual se aplicou um questionário padronizado, abordando os seguintes aspectos: dados socioeconômicos; reconhecimento da endemia; avaliação do programa; participação da comunidade nas atividades de controle. As famílias pesquisadas foram selecionadas por meio de amostragem sistemática e todos os questioná-

rios foram aplicados em contatos diretos e individuais com os responsáveis por tais famílias. Em um segundo momento, realizaram-se entrevistas não-estruturadas com lideranças da comunidade e moradores que acompanharam toda evolução do programa de controle da esquistossomose na localidade. Esses indivíduos foram estimulados a discorrer sobre os mesmos pontos abordados nos questionários, como também sobre outros problemas da comunidade. Todas as entrevistas foram individuais e gravadas, realizadas por um único investigador. É interessante notar que investigaram-se tanto a população alvo do programa quanto os seus agentes. As informações obtidas foram processadas por meio dos programas SAS e EPIINFO (Dean et al., 1990). Para efeito de análise, consideraram-se somente as informações fornecidas por indivíduos que residiam há pelo menos um ano na área de estudo.

A integração de métodos epidemiológicos (quantitativos) e sociais (qualitativos) na avaliação do programa de controle da esquistossomose em Pedro de Toledo possibilitou a ampliação do elenco de variáveis pesquisadas, como também, e sobretudo, a introdução de novos instrumentos metodológicos, que permitiram estimar o impacto das atividades de controle sobre a população alvo e, ao mesmo tempo, a interferência da comunidade sobre o programa. Essa aplicação de abordagens complementares é justificada com muita propriedade por Minayo & Sanches (1993):

> do ponto de vista metodológico, não há contradição, assim como não há continuidade entre investigação quantitativa e qualitativa. Ambas são de natureza diferente (...). A segunda trabalha com valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões. A primeira tem como campo de práticas e objetivos trazer à luz dados, indicadores e tendências observáveis (...). Do ponto de vista epistemiológico, nenhuma das abordagens é mais científica do que a outra (...). Pelo contrário, é de se desejar que as relações sociais possam ser analisadas em seus aspectos mais 'ecológicos' e 'concretos' e aprofundadas em seus significados mais essenciais.

O aspecto mais relevante dessa metodologia talvez tenha sido o reconhecimento explícito de que os pacientes dos programas de controle são, na verdade, sujeitos e, como tais, co-participantes nas ações de controle e co-responsáveis pelo seu estado de saúde. Esta mudança de atitude na avaliação dos serviços de saúde tem sido preconizada por outros autores (Loureiro, 1989; Minayo, 1991) e pressupõe uma nova postura política, na qual se passe a respeitar o ponto de vista da comunidade. Segundo Minayo (1991), esta valorização não consiste simplesmente em um "instrumento de transferência de responsabilidades ou de dominação", mas sim na oportunidade de promover a participação da comunidade na gestão coletiva dos programas de saúde e na melhoria desses serviços.

Diagnóstico do Programa de Controle

Analisaram-se mais de 17.5000 registros epidemiológicos, referentes aos dados individuais dos participantes do programa no período investigado, bem como 395 entrevistas estruturadas e 24 entrevistas não-estruturadas, relativas às famílias e lideranças locais, respectivamente. A qualidade das informações utilizadas foi assegurada pelo emprego de uma única fonte, representada pela Superintendência de Controle de Endemias de São Paulo (Sucen); pela manutenção das diretrizes gerais do programa ao longo de todo o período avaliado; pelo alto nível de preparação das equipes envolvidas no trabalho e pelo elevado espírito de cooperação que caracteriza a população de Pedro de Toledo.

Os resultados obtidos demonstraram quedas significativas em todos os índices de infecção por *Schistosoma mansoni* em Pedro de Toledo: a prevalência geral da endemia caiu de 23% em 1980 para 1,9% em 1992; a incidência geral caiu de 5,2% no período 1980/1982 para 1,7% no período 1990/1991; a carga parasitária diminuiu de 58,5 ovos por grama de fezes (epg) em 1980 para 28,7 epg em 1991. O ponto negativo na progressão das atividades de controle foi a queda verificada na taxa de cobertura do programa, tendência que se deveu, basicamente, à pressão exercida pela taxa de cobertura na zona urbana e que atingiu índices em torno de 60%, a partir de 1990 (Gráfico 1). Uma avaliação mais precisa dos efeitos provocados por essa diminuição na taxa de cobertura tem sido dificultada pelo delineamento do programa. Contudo, parece bastante sintomático que, nos períodos 1989/1990 e 1990/1991, os coeficientes de incidência da esquistossomose registrados na zona urbana tenham sido superiores aos verificados na zona rural, fato não observado nos períodos anteriores (Gráfico 2). Essa questão deverá ser melhor analisada, mas desde já não se pode descartar a possibilidade de que a diminuição na cobertura do programa esteja interferindo diretamente nos índices de infecção pesquisados.

Segundo os integrantes entrevistados da equipe de campo da Sucen, a população rural estaria demonstrando a mesma receptividade às atividades de controle observada quando da implantação do programa na região, porém o mesmo não se verificaria em relação à população urbana, que teria passado a desconsiderar as recomendações feitas pelos membros dessas equipes, nos últimos anos. Tal percepção coincide com os dados epidemiológicos, sugerindo que a queda observada na taxa de cobertura esteja associada a este novo comportamento dos moradores da zona urbana de Pedro de Toledo, perante as atividades de controle da esquistossomose.

Gráfico 1 – Taxas de cobertura (%) do programa de controle da esquistossomose mansônica no município de Pedro de Toledo (SP) - zonas rural (CORURAL) e urbana (COURBANA)

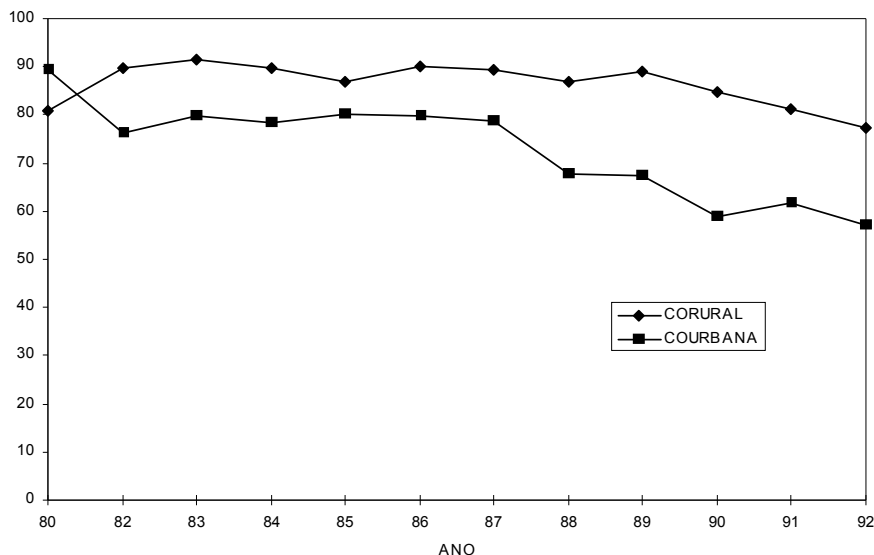
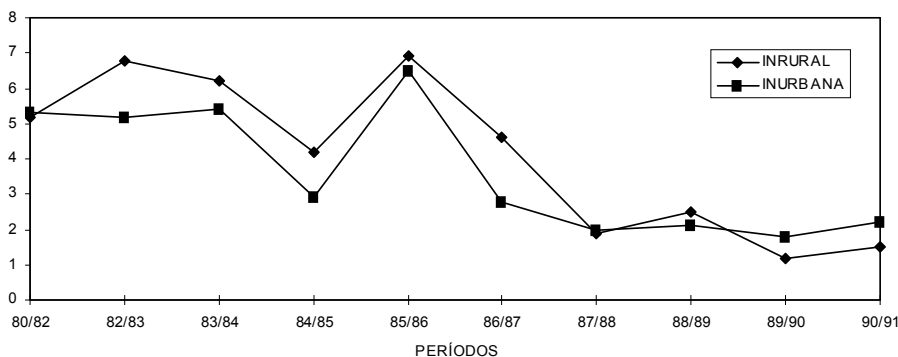



Gráfico 2 – Coeficientes de incidência (%) da esquistossomose mansônica (método Kato-Katz) nas zonas rural (INRURAL) e urbana (INURBANA) do município de Pedro de Toledo (SP), no período de 1980 a 1992

Visão semelhante do problema foi apresentada pelas quatro diretoras de escolas públicas e duas professoras entrevistadas. Segundo elas, a falta de consciência e a irresponsabilidade de certos segmentos da comunidade seriam os maio-

res problemas associados à transmissão e ao controle da esquistossomose na comunidade. Do ponto de vista dessas educadoras, a doença já se tinha incorporado ao cotidiano da cidade e a aparente 'normalidade' seria a causa imediata do descaso com que grande parte da população trataria o problema. Os intensos contatos humanos com águas naturais mantidos pela população, a despeito das orientações contrárias, seriam a principal externalização. Logo, recomenda-se que o perfil dos indivíduos não atingidos pelo programa passe a ser traçado rotineiramente, e que as motivações que determinam a referida conduta sejam mais intensamente investigadas.

A esquistossomose geralmente não é reconhecida como um problema prioritário pelos grupos de risco, por motivos que incluem os seguintes fatores: a pequena mortalidade; a existência de problemas mais óbvios, tais como a pobreza; o desconhecimento das causas da doença ou da possibilidade de tratamento; a falta de condições práticas para o desenvolvimento de um controle efetivo; problemas sociopolíticos; ou até mesmo o hábito de conviver com o agravo (WHO, 1990).

Em Pedro de Toledo, a esquistossomose foi identificada como o principal problema de saúde do município por 37,3% das famílias entrevistadas e por quase todas as lideranças ouvidas. O papel do programa na definição dessa tendência se mostrou evidente: 99,5% das famílias afirmaram que conheciam a esquistossomose ou "doença do caramujo", como é mais conhecida, e 61,5% relataram a ocorrência de casos na própria família. Grande parte dos entrevistados se embasou no 'grande' ou no 'pequeno' número de casos para justificar suas expectativas em relação à doença. Pois bem, nenhuma dessas explicações seria plausível sem a ingerência do programa, na medida em que a esquistossomose é assintomática na região (Dias et al., 1988); portanto, a identificação de casos não depende da percepção imediata do indivíduo, mas sim da realização de exames laboratoriais e/ou clínicos. Desta forma, só se pode interpretar este 'conhecimento' como resultante das informações geradas pelo programa e sua ulterior apreensão pela comunidade. É interessante notar que mesmo aqueles indivíduos que não reconheceram a esquistossomose como problema para a comunidade fizeram-no de modo perfeitamente coerente, pois fundamentaram-se na "diminuição do número de casos" ou na "redução da doença", noções que se coadunam com os resultados alcançados pelo programa, como visto anteriormente.

Entre as pessoas que minimizaram a importância da esquistossomose para a saúde pública de Pedro de Toledo, destaca-se o diretor municipal de saúde. Segundo este entrevistado, a doença não figuraria entre os principais problemas de saúde do município (que incluiriam doenças respiratórias, desnutrição e hipertensão), em virtude do pequeno número de casos (e de formas graves), tampouco seria incluída entre as prioridades da administração local, por contar com os cuidados da Sucen na detecção e tratamento dos infectados.

Embora o caráter ambíguo da esquistossomose em nosso meio justifique quase todos os pontos de vista sobre a endemia, e mesmo considerando-se a lógica do administrador – que quase sempre precisa estabelecer prioridades, em decorrência da absoluta falta de recursos para atender a todas as demandas da população –, não há como receber esse posicionamento por parte de uma autoridade municipal, senão com enorme estranheza e preocupação. O fato de o controle da esquistossomose em Pedro de Toledo estar sendo realizado por entidades ligadas ao governo estadual não diminui em nada a responsabilidade do município ou seu envolvimento com o problema, especialmente quando a integração do programa de controle da esquistossomose ao sistema básico de saúde, no contexto da municipalização desses serviços, constitui uma possibilidade concreta. Lembre-se ainda que o "pequeno número de casos" de esquistossomose em Pedro de Toledo é produto direto da forte pressão exercida pelas atividades de controle, desenvolvidas ali por mais de uma década, existindo consenso entre pesquisadores e gestores do programa acerca do fato de que qualquer afrouxamento nessa pressão poderá representar uma retomada do crescimento da endemia na área.

Desde a implantação, o programa de controle da esquistossomose em Pedro de Toledo tem recebido o apoio de políticos e lideranças locais, o que se considera um dos motivos do seu sucesso (Dias et al., 1994). Isto, no entanto, não tem impedido o estabelecimento de pontos de atrito entre o programa e lideranças comunitárias. A mais patente dentre todas essas pendências fez-se representar pela forte reação das lideranças políticas e empresariais da cidade contra a colocação de placas de advertência em logradouros públicos, nas quais se alertava para os riscos de infecção pela esquistossomose na localidade. As justificativas para essa reação foram bastante variáveis, incluindo: redução do turismo, desvalorização dos imóveis, desestímulo a recursos e investimentos, entre outras.

Mas, na verdade, se a esquistossomose acarretou algum prejuízo para o município, trouxe benefícios na mesma medida, senão maiores. Segundo um dos informantes, poder-se-iam destacar, entre outros, a construção da estação de tratamento de esgotos e a visível melhoria do estado geral de saúde da população. É fato que a implantação do programa de controle da esquistossomose em Pedro de Toledo implicou o aporte de um grande volume de recursos para o município, recursos que talvez jamais fossem liberados sem a importância conferida ao controle da esquistossomose na região. De qualquer modo, esses aspectos demonstram algumas das dificuldades que o programa vem enfrentando e que se devem considerar na definição das suas próximas etapas.

No decorrer de todo o trabalho foram muito freqüentes os relatos que indicavam a ocorrência de "formas graves" e até de "mortes" provocadas pela esquistossomose na região. A reprodução dessas versões em meio à população pareceu influenciar sobremaneira o conceito que muitos destes indivíduos forma-

ram sobre a infecção. O medo da doença demonstrado pela maioria dos chefes de família entrevistados (78,2%), e mais explicitamente as justificativas por eles oferecidas para explicar este temor – como "doença perigosa", "medo de morrer" e "medo de ficar com barriga d'água" –, mostraram-se intimamente associadas a tais relatos. Contudo, não existem, até o momento, dados que justifiquem estes temores. É possível que os "casos graves" que serviram de base para a formalização desses conceitos tenham sido representados por esquistossomóticos oriundos de áreas hiperendêmicas ou então produzidos por outras doenças, cujas manifestações clínicas se confundam com as da esquistossomose, ambas situações de difícil compreensão para uma comunidade leiga. Uma outra possibilidade é a de que a utilização de materiais audiovisuais nas campanhas educativas, expondo formas graves da doença, possam haver alimentado esta falsa idéia. E neste caso, cabe alertar para o risco de descrédito a que os educadores em saúde se estariam expondo ao tentar incutir na população uma noção que não corresponde exatamente à realidade local.

A participação da comunidade nas atividades de controle foi outra importante questão social investigada, a ser discutida em maior profundidade oportunamente. Por ora, saliente-se que esta participação pode ser considerada satisfatória, caso se leve em conta apenas as exigências atuais do programa. Contudo, ela se mostra muito aquém das potencialidades da comunidade de Pedro de Toledo e absolutamente dissociada das tendências mais modernas de participação popular nos programas de controle de doenças infecciosas, que exigem um maior envolvimento das populações alvo na definição das políticas de saúde e no próprio desenvolvimento das ações de controle (Tanner et al., 1986; Loureiro, 1989; Stotz, 1993; Ferrinho et al., 1993).

Conclusões

A ampliação da riqueza de informações e das possibilidades de análise dos resultados obtidos na avaliação do programa de controle da esquistossomose em Pedro de Toledo demonstra que a integração das abordagens epidemiológica (quantitativa) e social (qualitativa) constitui uma importante ferramenta metodológica, recomendando-se a todos trabalhos desta mesma natureza.

O programa desenvolvido neste município apresenta resultados altamente positivos, porém começa a dar sinais de desgaste, representados particularmente pela queda acentuada da taxa de cobertura. Tal fato não significa, necessariamente, que o modelo adotado esteja próximo a esgotar-se, mas certamente exigirá que se introduzam mudanças no programa para revitalizá-lo.

A identificação de pontos de atrito entre o programa e importantes segmentos da sociedade local indica que qualquer modificação na estratégia de controle deverá ser mais amplamente discutida, de modo a permitir um maior en-

tendimento entre os grupos direta ou indiretamente envolvidos no controle, bem como a superação de eventuais diferenças. Lembre-se ainda que, de modo geral, a população de Pedro de Toledo reconhece a importância da endemia para o município, o que representa um passo primordial no sentido de garantir maior participação da comunidade nas atividades de controle.

Referências Bibliográficas

ARANTES, A. Sobre dois casos de schistosomose autóctone em Santos. *Anais Paulistas de Medicina e Cirurgia*, 14:95-96, 1923.

ARANTES, A. Onze casos autóctones de schistosomose em Santos. *Boletim da Sociedade de Medicina e Cirurgia de São Paulo*, 7:64-65, 1924.

BINA, J. C. A expansão da esquistossomose no Brasil: fatores determinantes e sugestões para o seu controle. *Revista Médica da Bahia*, 22:86-100, 1976.

CAMARGO, S. The impact of the country development in the expansion of schistosomiasis. *Revista do Instituto de Medicina Tropical*, 22 (sup. 4):2-4, 1980.

DEAN, A. G. et al. *EPIINFO version 5: a word processing database and statistic programa on microcomputers*. Centers of Disease Control and Prevention. Atlanta, Georgia, USA, 1990.

DIAS, L. C. S. et al. The epidemiology and control of schistosomiasis mansoni where *Biomphalaria tenagophila* is the snail host. *Revista do Instituto de Medicina Tropical*, 22:462-463, 1988.

DIAS, L. C. S. et al. Schistosomiasis mansoni in the municipality of Pedro de Toledo (São Paulo, Brasil) where the *Biomphalaria tenagophila* is the snail host. I Prevalence in human population. *Revista do Instituto de Medicina Tropical*, 31:110-118, 1989.

DIAS, L. C. S. et al. Controle da esquistossomose mansônica em área de baixa endemicidade. *Memórias do Instituto Oswaldo Cruz*, 87 (supl. 4):233-239, 1992a.

DIAS, L. C. S. et al. Field trials for immunodiagnosis with reference to *Schistosoma mansoni*. In: BERGQUIST, N. R. (Eds.) *Immunodiagnostic Approaches in Schistosomiasis*. Chichester: John Wiley & Sons, 1992b.

DIAS, L. C. S. et al. Epidemiologia da esquistossomose mansônica em área de baixa endemicidade. *Cadernos Saúde Pública*, 10 (supl. 2):254-260, 1994.

FERREIRA, J. M. & MEIRA, J. A. Três casos de esquistossomose mansônica procedentes do interior do estado de São Paulo (Ourinhos, Palmital e Ipaucú): foco autóctone na cidade de Ourinhos. *Revista Paulista de Medicina*, 41:15-18, 1952.

FERRINHO, P. et al. Atención primaria de la salud para respaldar el desarrollo comunitario. *Foro Mundial de la Salud*, 14: 157-161, 1993.

HOSHINO-SHIMIZU et al. Soroepidemiology of schistosomiasis mansoni. *Memórias do Instituto Oswaldo Cruz*, 87 (supl. 4):303-306, 1992.

INHORN, M. C. & BROWN, P. J. The anthropology of infectious disease. *Annals Review of Anthropology*, 19:89-117, 1990.

KATZ, N.; CHAVES, A. & PELLEGRINO, J. A simple device for quantitative stool thick smear technique in schistosomiasis mansoni. *Revista do Instituto de Medicina Tropical*, 14: 397-400, 1972.

LOUREIRO, S. A questão do social na epidemiologia e controle da esquistossomose mansônica. *Memórias do Instituto Oswaldo Cruz*, 84 (supl. 1):124-133, 1989.

MARÇAL JR. et al. Schistosomiasis mansoni in an area of low transmission I. Impact of control measures. *Revista do Instituto de Medicina Tropical*, 33:83-90, 1991.

MARÇAL JR. et al. Schistosomiasis mansoni in an area of low transmission. II. Risk factors for infection. *Revista do Instituto de Medicina Tropical*, 35:331-335, 1993.

MINAYO, M. C. S. Abordagem antropológica para avaliação de políticas sociais. *Revista de Saúde Pública*, 25:233-238, 1991.

MINAYO, M. C. S. *O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* 2.ed. São Paulo: Hucitec/Abrasco, 1993.

MINAYO, M. C. S. & SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? *Cadernos de Saúde Pública*, 9:239-262, 1993.

PIZZA, J. T. & RAMOS, A. J. Os focos autóctones de esquistossomose no estado de São Paulo. *Arquivos de Higiene e Saúde Pública*, 25:261-171, 1960.

SÃO PAULO. Fundação Sistema Estadual de Análises de Dados (Seade). *Anuário Estatístico do Estado de São Paulo, 1980, 1981*. São Paulo: Seade, 1981.

SÃO PAULO. Secretaria de Estado da Saúde. Superintendência de Controle de Endemias (Sucen). Situação da esquistossomose no estado de São Paulo. II Encontro sobre Esquistossomose, novembro de 1982. (Mimeo.)

SÃO PAULO. Fundação Sistema Estadual de Análises de Dados (Seade). *Anuário Estatístico do Estado de São Paulo, 1991, 1992*. São Paulo: Seade, 1992.

SILVA, L. J. *A esquistossomose mansônica no estado de São Paulo: origens, distribuição, epidemiologia e controle, 1992.* Tese de Livre-Docência, Campinas: Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas.

STOTZ, E. N. Enfoques sobre educação e saúde. In: VALLA, V. V. & STOTZ, E. N. (Orgs.) *Participação Popular, Educação e Saúde: teoria e prática.* Rio de Janeiro, Relume-Dumará, 1993.

TANNER, M. et al. Community participation within a primary health care programme. *Tropical Medicine Parasitology*, 37:164-167, 1986.

VAUGHAN, J. P. & MORROW, R. H. *Epidemiologia para municípios: manual para gerenciamento dos distritos sanitários.* São Paulo: Hucitec, 1992.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Health Education in the Control of Schistosomiasis*. Genebra: WHO, 1990.

19

Evaluación de los Conocimientos, Actitudes y Prácticas Dirigidas a la Enfermedad de Chagas, en un Área Endémica de Guatemala

---

Carlos E. M. Linares, Nancy Nix, Byron A. Arana, George Greer,
Beatriz Hernández, Flora E. Arana, Celia Cordón & Robert Klein

Introdución

La enfermedad de Chagas es una enfermedad tropical que afecta principalmente cinco departamentos establecidos desde 1956, y es endémica en la zona oriental de Guatemala. De León (1956) y otros autores describieron la presencia de la enfermedad en los departamentos de Chiquimula, El Progreso, Zacapa, Santa Rosa, Jutiapa y Jalapa. Además, establecieron la presencia de los vectores *Rhodnius prolixus*, *Triatoma dimidiata* y *Triatoma nítida*. En estes estudios, reportaron índices de infestación domiciliar entre el 22,4 y el 67,7% (De León, 1956; Peñalver, 1953; Cosenza & Kroeger, 1992; Ogata,1993).

Actualmente no existe un registro adecuado del número anual de casos y sólo existe la detección pasiva de casos. El Ministerio de Salud inició un proceso técnico para desarrollar un programa para el control de la enfermedad de Chagas, por lo cual fue necesario conocer la ideosincracia y los aspectos sociales de la población respecto a esta enfermedad, y elaborar un eficiente programa de salud (Mendoza, 1993).

En el departamento de citohistología de la Facultad de Ciencias Químicas y Farmacia de la Universidad San Carlos de Guatemala, se realizó, de 1984 a 1987, una encuesta serológica en ocho departamentos del país, cuatro de las zonas supuestamente endémicas y cuatro de zonas adyacentes. Los resultados obtenidos demostraron una seroprevalencia elevada en la zona endémica, de 15,96% y de 5,33% en la zona periférica (Matta et al., 1985; Matta, 1988; Tercero, 1990).

A pesar de la severidad de la enfermedad de Chagas, en la sección de tripanosomiasis de la Dirección General de Servicios de Salud, el diagnóstico se realiza temporalmente con los casos remitidos a esta sección. Esto se hace en

forma voluntaria, ya que actualmente no se realiza una vigilancia epidemiológica. La mayoría de los estudios han correspondido a la identificación de casos por medios serológicos.

En 1994 el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS, 1994) tomó la decisión de clasificar la enfermedad de Chagas como una prioridad nacional y de desarrollar un programa nacional para su control.

Por lo tanto, se estableció un marco de trabajo para el desarrollo de una propuesta que evaluara, por medio de encuestas y pruebas serológicas con papel-filtro, la efectividad de un programa educacional en salud sobre la enfermedad de Chagas, en tres comunidades, en áreas endémicas del departamento de Chiquimula, que involucró: conocimientos, actitudes y prácticas de la población; identificación de los medios de comunicación utilizados y de colaboradores voluntarios (CV) que en determinado momento sirvan de apoyo a un programa educacional e de intervención (MSP, 1991).

Objetivos

- determinar creencias, prácticas y conocimientos (CAP's) de los residentes de las comunidades de un área endémica respecto a la enfermedad de Chagas;
- describir las condiciones del domicilio y del peridomicilio como posibles factores de riesgo para la adquisición de la enfermedad;
- identificar los canales de comunicación usados por la población para adquirir información respecto a aspectos de salud;
- identificar a personas que, de acuerdo a sus criterios, sean líderes de la comunidad y posibles coordinadores de un programa de educación en salud;
- determinar en una submuestra el porcentaje de seropositividad para Chagas en el área de estudio.

Material y Métodos

Tres comunidades del municipio de Olapa, en Chiquimula, con características similares y condiciones socioeconómicas e incidencias similares de la enfermedad de Chagas fueron seleccionadas para el estudio. La selección se hizo en base a los datos de incidencia de la enfermedad de Chagas en la región, reportados en estudios previos (De León, 1956; Matta et al., 1985).

El trabajo de campo se realizó en tres etapas. La primera etapa consistió en el censo y el mapeo de las comunidades a estudiar. Las comunidades seleccionadas fueron Tituque, Tuticopote y Talquetzal. Un formulario para la recolección de la información fue elaborado. Croquis de las comunidades estudiadas fueron elaborados simultáneamente.

En la segunda etapa, 91 jefes de familia, seleccionados mediante el método de muestreo aleatorio sistemático, el cual selecciona unidades de una lista aplicando un intervalo de selección I, de modo que cada enésima unidad de la lista, después de extraer al azar el primer número, se incluyeron en la muestra. El intervalo I se determinó dividiendo el tamaño de la población (N) por el tamaño deseado de la muestra (n); el resultado es inverso a la fracción de muestreo, (f).

$$I = \frac{N}{n} = \frac{1}{f}$$

Del total de viviendas de cada comunidad, se seleccionó una muestra proporcional equivalente al 15% y, de esta forma, obtuvimos las 91 viviendas. Los jefes de familia fueron entrevistados utilizando cuestionarios previamente validados.

El cuestionario abarcó los siguientes aspectos: una evaluación detallada de las características del domicilio y del peridomicilio; preguntas abiertas, para determinar los conocimientos, actitudes y prácticas de la población en relación a la enfermedad de Chagas; conocimientos respecto a los vectores de la enfermedad presentes en las comunidades y posibles medidas preventivas y\o profilácticas para prevenir el contacto con ellos. Adicionalmente y utilizando un cuestionario específicamente elaborado para ello, al mismo grupo de entrevistados se les solicitó información respecto a los canales de comunicación utilizados por la comunidad e identificación de los líderes de la comunidad, que, de acuerdo a sus características personales, fueran aceptados por ellos como potenciales colaboradores en un programa de salud comunitaria.

La tercera etapa consistió en evaluar la seropositividad de la población para la enfermedad de Chagas, en las localidades seleccionadas. Tomando la totalidad de los habitantes de las viviendas seleccionadas en la segunda etapa, lo que fue recomendado por el comité revisor de este proyecto. El método Elisa fue empleado para la determinación de seropositividad. Todas las entrevistas fueron realizadas por cuatro personas previamente entrenadas y estandarizadas, quienes fueron estrechamente supervisadas por el investigador principal (Ponce & Ponce, s.d).

Análisis de resultados

Bases de datos en los programas FoxPro5 y Epi6 fueron elaboradas y analizadas en los programas Antropac, Epi6 y SPSS.

Resultados de la investigación

• Distribución de la población

El censo efectuado en las tres comunidades (Tituque, Tuticopote y Talquetzal) dio una población total de 2.888 habitantes. La comunidad de Tituque fue la más numerosa, con 1.335 (46,23%) habitantes. Tuticopote y Talquetzal

tienen una población de 1.316 (45,57%) y 237 (8,2%) habitantes, respectivamente. El conteo de viviendas dio un total de 599. La gran mayoría de la población, 91,7%, son 'ladinos' y el 8,3%, indígenas. El idioma predominante en la región es el castellano o español; sin embargo, el 100% de los indígenas habla también la lengua maya chorti.

La pirámide poblacional tiene forma triangular con base ancha, típica de poblaciones con alta fertilidad y esperanza de vida limitada. La distribución de edad por grupos etareos fue de 471 (16,31%) para menores de 5 años de edad; 871 (30,16%) entre 5 y 15 años de edad; 1.144 (39,61%) entre 15 a 45 años de edad y de 402 (13,92%) para mayores de 45 años. La distribución por sexo correspondió a 1.461 (50,6%) para el sexo masculino y 1.427 (49,4%) para el sexo femenino.

• Tamaño de hogar

El hogar fue definido como la unidad en la que las personas viven y comen juntas. El promedio de personas por hogar fue de 4,80 en Tituque, 4,84 en Tuticopote y 4,84 en Talquetzal; con un promedio general, en las tres comunidades, de 4,82 habitantes por casa. El tiempo promedio que las personas han habitado en las viviendas donde fueron entrevistadas fue de 16,1 años.

• Ocupación (mayores de 14 años)

La mayor proporción de las mujeres adultas fueron de amas de casa (95,31% de las mayores de 14 años) y de los hombres adultos fueron de agricultores, 95,65%. Como era de esperarse, el número de personas que desarrollan otro tipo de ocupaciones, tales como negociantes, artesanos, etc, fue muy pequeño, 4,60.

• Escolaridad y analfabetismo

El 66,8% de la población es de analfabetos y el 33,2% de alfabetos. De los que refirieron ser alfabetos, excluyendo a los menores de siete años, el 2,6% ha completado la educación primaria, el 0,7% completó la educación básica y el 0,2% completó el nivel medio de educación. Entre los habitantes de 7 a 15 años, únicamente el 29,3% asiste a la escuela.

Características de la vivienda

El 74,7% de las viviendas son 'ranchos'; 17,2%, casas formales y 8,0%, viviendas improvisadas. El 60,9% de estas viviendas consta solamente de un ambiente y el 26,4% de ellas tiene dos ambientes. Unicamente el 47% tiene un area separada de estos ambientes, la cual es utilizada como cocina. Los terrenos donde las viviendas están construidas pertenecen, en la mayoría (95,4%), a las personas que allí habitan.

El 40,2% de los techos encontrados son hechos con ramas de árboles tropicales a los cuales les llaman hojas de 'basura'. El resto de la población utiliza otros materiales, tales como paja (26,4%), lámina de zinc (17,2%), teja de barro (14,9%), etc.

Para la construcción de las paredes, la mayoría de la población (48,3%) utilizan mezcla de lodo y monte la cual es llamada bajareque. El 34,5% utiliza palos o cañas puestos en forma vertical y el resto, 17,1%, una combinación de materiales. Según los entrevistados, debido a las condiciones climatológicas, sólo el 24,0% de las viviendas tiene ventanas y el 17,2% de ellas tiene solamente una ventana, mientras que, en la mayoría (75,9%), la puerta es el único medio de acceso.

El 95,4% de los pisos de las casas es de tierra y únicamente el 4,6% tiene una torta de cemento.

El 77,0% de las viviendas no cuenta con un sistema de disposición de excretas y la misma se realiza en los terrenos alrededor de la vivienda. Sólo el 21,8% tiene letrina y el 1,1%, un tanque séptico.

El agua de nacimientos y río (46,0%) y la obtenida de pozo (39,1%) son las fuentes principales de abastecimiento de agua para consumo y limpieza.

Ninguna de las tres poblaciones cuenta con sistema de alumbrado eléctrico.

En relación a la disposición de basura, el 52,9% tiene un lugar específico para depositar la basura, el 42,5% la tira en cualquier parte de la casa o del peridomicilio y solamente el 1,1% la quema.

A los entrevistadores se les pidió hacer una clasificación de las condiciones de la vivienda y, en su opinión, el 57,5% de las casas estaban sucias y desordenadas, el 19,5%, limpias y ordenadas; el 12,6%, sucias pero ordenadas y el 10,3%, limpias pero desordenadas.

Características del peridomicilio

El 97,7% de los hogares utiliza leña para cocinar. Es, por esta razón, bastante común encontrar, en la mayoría de las casas, montículos de leña ya sea secándose o almacenados listos para ser usados. De ellos, el 41,4% sitúa la pila de leña a un lado de la casa, usualmente apoyándose en una de las paredes laterales, el 36,8% la acumula dentro de la casa y solamente el 1,1% mantiene la leña en lugares alejados de la casa, en promedio a una distancia de 25 metros. El restante, 20,7%, no almacena leña, sino que colecta día a día lo que necesita.

El 90,8% de la población tiene animales domésticos que circulan libremente entre el domicilio y el peridomicilio. El 72,4% tiene perros y/o gatos y el 16,1%, gallinas y/o patos. La mayoría de los perros y gatos pasan la noche dentro del domicilio, mientras que el 75% de los que tienen gallinas y/o patos los pone en corrales durante la noche.

Conocimientos respecto a la enfermedad de Chagas

Como era de esperarse, la enfermedad de Chagas o sólo la palabra Chagas no es un término conocido en las localidades. Solamente dos (2,09%) de los 91 entrevistados reconocieron el término Chagas. De ellos, solamente uno sabía que se trataba de una enfermedad que afectaba el corazón, pero no sabía que esta enfermedad podría estar presente en las localidades. La otra persona solamente había escuchado en la radio el término y ni siquiera sabía que se trataba de una enfermedad.

Conocimientos respecto a los vectores

El 96,6% de los entrevistados reconoció e identificó a los triatominos como insectos comunes de ser encontrados en las comunidades y en el interior de las viviendas. De ellos, el 81% los conoce como 'chinche picuda', el 16,7% los conoce como 'talaje' (palabra chorti, que no se conoce el significado) y el restante, 2,4%, los conoce con otros nombres.

Preguntando a las personas respecto a donde creen ellos que las chinches viven, el 36,9% (33) de ellos refirió que en las paredes, 20,2%, en el techo, 17,9%, en ambos sitios; 10,7%, en la cama y 9,5%, en el monte. Sólo el 3,6% no supo identificar un lugar. La mayoría de las personas (91,7%) coincidieron en que las chinches están más activas y pican más durante la noche.

El 91,7% de los entrevistados considera que los piquetes de las chinches son causa de problemas de salud. Sin embargo, más de la mitad (59,2%) de los que dieron esta respuesta lo asocian al simple hecho de que la chinche 'les está chupando la sangre'. Otros efectos en la salud identificados fueron el aparecimiento de llagas o ronchas en la piel (14,8%) y el inicio de fiebre en los días siguientes del piquete (13,0%) y dolor en el área picada. Un alto porcentaje en este grupo (71,4%) piensa que estas molestias son debidas a que la chinche introduce algún tipo de veneno o 'ponzoña' al momento de picar.

El 68,6% (62) de los entrevistados refirió haber sufrido en alguna vez de su vida de un piquete de chinche. Del total de entrevistados, el 61,9% (56) piensa que las chinches pican a todos por igual, el 22,6% piensa que las chinches pican preferentemente a los niños, el resto refiere que a los adultos, a los bebés y no saben. Sólo el 14,3% (13) de los que refirieron haber sufrido un piquete de chinche refirió haber buscado posteriormente ayuda, ya sea en el Centro de Salud (60,0%), en el farmacéutico (30%) u otros (10,0%). Los tratamientos recibidos en estas consultas fueron muy variados, incluyendo ungüentos o pomadas, antibióticos, aceites, tabaco etc.

Conocimientos respecto a la prevención del contacto con los vectores

Inicialmente, se preguntó a los entrevistados si creían que era posible mantener las chinches fuera de la casa o del peridomicilio. El 33,3% de los entrevistados (30) indicó que, según ellos, no había nada que se pudiera hacer para evitar que las chinches estuvieran dentro de las casas, 57,1% respondió que si, existen métodos para mantener la casa limpia de chinches y, para la mayoría de ellos (81,3%), la fumigación periódica de las viviendas era el método más efectivo.

Investigando sobre las prácticas de fumigación domiciliaria, nos encontramos que solamente el 12,6% (11) de los entrevistados ha fumigado una o más veces su vivienda, y menos de la quinta parte de ellos (18,2%) admitieron como la razón de fumigar la eliminación de las chinches dentro del domicilio. Es de hacer notar que, del grupo que fumiga sus viviendas, la mayoría (81,8%) están contentos con los resultados obtenidos ya que lograron la eliminación de chinches, pulgas, cucarachas y otros insectos presentes en el área.

El uso de pabellones es una práctica desconocida para la población entrevistada general. El principal argumento para no usar pabellones es que 'no hay muchos zancudos' en el área. Solamente el 6,9% (6) de los entrevistados tiene pabellones y lo utiliza regularmente a lo largo del año.

El 51,7% de los entrevistados opinó que las condiciones de sus viviendas actuales eran buenas o excelentes, 29,9%, regular y solamente el 18,4% de ellos opinó que las condiciones de sus viviendas eran malas. Contrariamente a estos datos, el 98,9% de los entrevistados refirió sentirse bien con el tipo de comodidades que la vivienda actual les ofrece y 95,4% de ellos dicen sentirse satisfechos con el tipo de vivienda que poseen. El principal argumento para apoyar la 'comodidad' y la 'satisfacción' expresada fue el factor económico, ya que el 57,6% opinó que la construcción de la casa y el 63,2% que el mantenimiento de la casa actual son caros.

Al preguntar a los entrevistados de cuales serían las modificaciones que ellos harían en sus viviendas de tener la oportunidad y los recursos económicos, el 100% manifestó su deseo de construir un piso de cemento para la casa, el 69,0% desearía cambiar el techo actual por uno de cemento o lámina de zinc, el 50,0% desearía construir una cocina separada del dormitorio. Curiosamente, el 50,0% de ellos también desearía cambiar el repello de las paredes, pero no porque no les guste el material del que está hecho actualmente sino porque el actual está en mal estado.

Finalmente, preguntados los entrevistados de cuantos estarían dispuestos a participar en un grupo comunitario para tratar problemas de salud, sólo el 57,0% de ellos respondió afirmativamente.

Identificación de líderes comunitarios

Una lista de 212 personas fueron identificadas como posibles líderes. De ellas, cinco fueron nombradas por más del 75% de los entrevistados y son aquellas que fungen como promotores de salud o comisionados militares en las localidades.

Medios de comunicación

El 50,3% (46) de los entrevistados tiene radios de transistores accionados por baterías. De ellos, el 91% refiere escucharlo todos los días, y principalmente entre las 6h y 7h de la mañana y entre las 20h y 21h en la noche. Cinco estaciones de radio fueron mencionadas como las más escuchadas por la población, y no hubo dentro de ellas una que realmente fuera la más escuchada. No se encontraron diferencias entre las preferencias de los hombres y de las mujeres en cuanto a programas u horas para escuchar radio.

Determinación de seropositividad para Chagas

Ochenta y nueve de las 91 familias seleccionadas en la segunda etapa del estudio fueron evaluadas serológicamente para determinar tasas de seropositividad de la enfermedad de Chagas. De un total de 292 personas evaluadas, 44 (15,1%) dieron un resultado seropositivo para la enfermedad de Chagas. De ellas, 24 (54,54%) son del sexo femenino y 20 (45,46), del sexo masculino. De éstos, 31 (20,8%) de 149 residentes en Tituque; 13 (11,7%), de 111, en Titucopote; y 0 (0,0%), de 32, en Talquetzal, resultaron seropositivos.

Todos los seropositivos (44) fueron comparados estadísticamente con los seronegativos (248), para determinar si había diferencias entre los dos grupos. Ninguna de las variables (rociado de vivienda; utilización de pabellones; utilización de sedazo; características de la vivienda, como techo, piso o paredes; disposición de basura, excretas; localización de la pila de leña; tenencia a animales en el peridomicilio, tiempo de vivir en la casa etc.) dió un valor estadísticamente significativo.

Discusión

Es importante mencionar que el 85,1% de la población considera que la expectativa de vida para un miembro de su comunidad es mayor de 51 años. Sin embargo, a 37 (42,5%) de los 87 entrevistados se les había muerto algún familiar en los últimos 5 años y 31 (83,3%) de los 37 eran menores de 51 años; únicamente 16,7% eran mayores, pero, lamentablemente, no pudimos establecer claramente las causas de defunción ya que no se tiene un control estricto al respecto, y muchos de los diagnósticos *post-morten* son hechos por el alcalde de la comunidad o por lo que piensa un familiar que fue la causa de muerte (datos no presentados).

Era de esperar, al descubrir que las personas no conocen la enfermedad, que ellas no ejecuten medidas para su control o prevención y, aunque 18,2% de los que, en alguna ocasión, habían fumigado su casa expusieron que el objeto de fumigar fueron las 'chinches', no precisamente lo hicieron para prevenir enfermedad, sino, la mayoría, por el olor desagradable que expelen.

Aunque el porcentaje de personas que refirieron haber sido picadas por los triatominos es alto, 35 (68,6%) de 51 personas, se demuestra que ellos no se encuentran en sus prioridades, ya que únicamente 13 (14,3%) buscaron ayuda para sus molestias y, lamentablemente, un 40% de ellos en el lugar menos indicado.

Al interrogar a las personas sobre aspectos clínicos que podrían sugerir una infección crónica, las respuestas fueron muy vagas, y no pudimos concluir al respecto; sin embargo, valdrá la pena realizar exámenes y encuestas orientadas a este grupo de personas seropositivas.

Uno de los aspectos que llamó la atención fue que casi la totalidad expresó que, si tuvieran la oportunidad y el recurso económico, cambiarían algo de su casa, como, por ejemplo, cemento al piso de tierra que tienen, el techo o bien las paredes, pero la mayoría de veces no porque identifiquen un problema de salud, sino simplemente por el mal estado en el que se encuentra actualmente.

Conclusiones

Con el objeto de determinar las creencias, prácticas y conocimientos (CAP's) de los residentes de tres localidades localizadas en un área endémica de Guatemala para la enfermedad de Chagas, realizamos un censo poblacional, que indica la típica población con alta fertilidad y esperanza de vida limitada.

Posteriormente, identificamos las condiciones del domicilio y peridomicilio como posibles factores de riesgo para la adquisición de la enfermedad, y identificamos que son obvias las condiciones de hacinamiento en las que se encuentran, con un mínimo de un habitante y un máximo de nueve habitantes por familia, y un promedio general de 4,82 habitantes por casa. 76 (60,9%) de 87 cuentan con uno o dos ambientes dentro de su hogar, los cuales son sumamente reducidos, obviamente por las condiciones de pobreza en las que se encuentran, lo que consiguientemente implica que, para los jefes de familia, sea más productivo que sus hijos los ayuden en la manutención de la misma, generalmente en la agricultura (95,65%), para los de sexo masculino, y en el hogar, para los de sexo femenino. Esto es demostrado al observar que únicamente el 29,3% de los niños comprendidos entre las edades de 7 a 15 años asiste a la escuela, y que pareciera ser una constante durante el tiempo, ya que el 66,8% de la población, excluyendo a los menores de 7 años, es de analfabetos.

El tiempo promedio por el que las familias han habitado en las viviendas donde se realizó la entrevista fue de 16,1 años. La economía familiar depende principalmente (95,65%) de la agricultura.

El 82,7% de las viviendas es de 'ranchos' o 'viviendas improvisadas'. Cincuenta y ocho de las 87 casas (66,6%) son construidas con techos de 'paja' o 'basura' (hojas de un árbol tropical); 72 (95,4%) de 87 tienen paredes de 'bajareque' (mezcla de lodo y monte) o 'caña'. Los pisos de 83 casas (95,4%) son de tierra; la mayoría – 67 (77,0%) – no cuentan con servicios básicos como disposición de excretas; ni agua intubada, 74 (85,1%) de 87 casas, o luz eléctrica, el 100%. Los habitantes de 37 (42,5%) de las 87 casas refieren que tiran la basura en cualquier parte de la casa o del peridomicilio.

Chagas no es un término conocido en las tres localidades estudiadas. Únicamente dos (2,09%) de 87 personas reconocieron el término, sin embargo, solamente una sabía que era una enfermedad que afectaba a los seres humanos. Ochenta y cuatro personas (96,6%), de 87 entrevistadas, reconocieron e identificaron a los triatominos como insectos comunes en las comunidades y en el interior de las viviendas. De ellas, 77 (91,7%), de 84, consideraron a los triatominos como causantes de problemas en la salud, como lo son 'chupadores de sangre'; aparecimiento de llagas o ronchas en la piel; inicio de fiebre y dolor en el área picada. Cinco personas (71,4%), de 7, piensan que las molestias son debidas a que la chinche introduce algún tipo de veneno o 'ponzoña' al momento de picar.

Las tasas de seropositividad para la enfermedad de Chagas, en las localidades estudiadas, fueron de un 15,1%, 44 personas seropositivas, de un total de 292. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas al analizar las variables usualmente conocidas como factores de riesgo para contraer la enfermedad de Chagas, a pesar que 35 personas (68,6%), de 51, refirieron haber sufrido alguna vez en su vida de un piquete de 'chinche' o 'talaje', como usualmente las llaman. Sin embargo, no conocen las formas para evitar que estos animales los piquen, ya que un tercio de la población, 29 (33,3%) de 87 personas, cree que no hay nada que se pueda hacer para evitar que las chinches estén dentro de sus casas. Encontramos que solamente 11 (12,6%), de 87 personas, han fumigado una o más veces su vivienda, y menos de la quinta parte de ellas, 2 (18,2%), de 11 personas, ha intentado eliminarlas, utilizando este método.

El 97,7% de los hogares utiliza leña para cocinar, por lo cual fue común encontrar prácticas como el almacenamiento de montículos de leña dentro de la casa o apoyados en las paredes externas de las viviendas (78,2%), secándose para ser utilizados, así como también la existencia de animales domésticos que circulan libremente entre el domicilio y el peridomicilio.

La utilización de pabellones es una práctica desconocida dentro de la población. Cincuenta y ocho (66,7%), de 87 personas, expresaron que estarían dispuestas a participar en algún grupo comunitario para tratar problemas de salud en sus comunidades.

Sólo la mitad de la población posee radio de transmisores. Sin embargo, entre los treinta y siete programas o radios mencionados, fueron identificados cinco como los más escuchados, y no hubo dentro de ellos uno que realmente fuera el más escuchado.

Cinco personas fueron identificadas como posibles líderes comunitarios, ya que, en conjunto, fueron mencionadas por el 75% de la población entrevistada. Ellas manifestaron su interés en colaborar en un programa educativo, para divulgar medidas de prevención para la enfermedad de Chagas.

Referencias Bibliográficas

COSENZA & KROEGER. *Enfermedades Parasitarias de Mayor Prevalencia y Transmitidas por Vectores en Centroamérica.* Tegucigalpa, Honduras, 1992.

De LEÓN, J. R. Epidemiología de las tripanosomiasis americanas en Guatemala. *Revista Colegio Médico*, 5:52-56, 1956.

MATTA, V. Enfermedad de Chagas en Guatemala: prevalencia y transmisión congénita. Departamento de Cito-Histología. Facultad de Ciencias Químicas y Farmacia. Universidad de San Carlos de Guatemala, 1988.

MATTA, V. L. et al. Seroepidemiología de la enfermedad de Chagas en Guatemala. Memorias. VII Congreso Centroamericano y II Nacional de Microbiología, San José, 1985.

MENDOZA, C. E. *Importancia de la Educación en Salud*. 1993. Tésis, Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala.

MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA (MSP). División de enfermedades de transmisión vectorial. Manual de colaboradores voluntarios para la prevención y control de la enfermedad de Chagas. Honduras, C.A., 1991.

MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA Y ASISTENCIA SOCIAL (MSPAS). Departamento de Chagas y Leishmaniasis. Situación de la enfermedad de Chagas en Guatemala, 1994.

OGATA, K. *Enfermedades tropicales en Guatemala 93*. Agencia de Cooperación Internacional del Japón (JICA), 1993. (Mimeo.)

PEÑALVER, L. M. Estado actual de la enfermedad de Chagas en Guatemala. *Revista Colegio Médico* Guatemala, 4:294-308, 1953.

PONCE, C. & PONCE, E. Control de la enfermedad de Chagas en bancos de sangre. Panel foro-Chagas. Ministerio de Salud, Tegucigalpa, Honduras, s.d.

SOUSA, O. E. La enfermedad de Chagas en América tendencias generales (CIDEP). Fac. Med. Universidad de Panamá, 1991.

TERCERO, C. Epidemiología de la enfermedad de Chagas en Guatemala. Laboratorio multidisciplinario. Facultad de Ciencias Médicas, Universidad de San Carlos de Guatemala, 1990.

20

Epidemiologia da Malária em Populações Indígenas da Amazônia

Rubens Vaz Janelli

Introdução

A malária é uma importante causa de morbidade e de mortalidade nas populações indígenas da Amazônia, onde vive a maior parte dos cerca de trezentos mil índios brasileiros. Por vezes, epidemias comprometem a sobrevivência de grupos ou aldeias inteiras, atingindo e apresentando maior gravidade em crianças pequenas e gestantes.

Ao contrário do que se pensa, a malária em áreas indígenas apresenta comportamento epidemiológico diferenciado, em decorrência da combinação dos determinantes biológicos (como imunidade do grupo, características das cepas do plasmódio), culturais (como tipo de habitação, padrão de contato com os cursos d'água), econômicos (como práticas de subsistência, relações com a sociedade nacional), sociopolíticos (como o acesso aos serviços de saúde) e geográficos (como localização em áreas de difícil acesso e mais ou menos ecologicamente favoráveis à transmissão).

De maneira geral, os efeitos mais devastadores da malária nesses povos estão historicamente condicionados aos primeiros contatos com a sociedade nacional e, conseqüentemente, às formas de exploração econômica da Amazônia. Além disso, a precária estrutura de serviços de saúde públicos para as populações indígenas, que acabam dependendo em parte do trabalho de outras instituições – religiosas, organizações não governamentais (ONGs) ou órgãos de pesquisa –, contribui significativamente para a falta de controle da malária entre eles.

Os dados da Fundação Nacional do Índio (Funai) demonstram que, de janeiro de 1993 a outubro de 1994, a malária foi a sétima causa entre o total de óbitos registrados para as populações indígenas da Amazônia (Moura, 1996).

Entretanto, é provável que esses números representem cifras inferiores às reais, uma vez que o atendimento de saúde assistemático nas aldeias favorece a subnotificação.

O objetivo do presente trabalho consistiu na caracterização dos diferentes perfis epidemiológicos da malária em populações indígenas. Revisaram-se e analisaram-se os dados fornecidos pelas publicações científicas que abordaram esta temática, e realizou-se um estudo de caso envolvendo os Xávante de Mato Grosso.

Origem da Malária no Continente Americano

A malária humana nas Américas é causada por três espécies de protozoários: *Plasmodium falciparum*, *Plasmodium vivax* e *Plasmodium malariae*. A malária ocasionada pelo *P. falciparum* é considerada de maior importância epidemiológica, por sua maior letalidade.

A origem da malária no continente americano é motivo de controvérsia. Para Dunn (1975), os polimorfismos genéticos (anemia falciforme e deficiência de glicose-6-fosfato), que conferiram proteção contra a malária em populações da África e Europa, estariam ausentes nas populações nativas americanas. Estudos genéticos realizados entre os Wayampí, Wayána-Apalaí, Kayapó e Arára, do Pará, e os Yanomámi, de Roraima, mostraram que estas populações nativas americanas não apresentavam características genéticas que conferissem proteção contra a malária, como ocorria em determinadas populações da Ásia Tropical e Papua-Nova Guiné (Black et al., 1974; Black, 1994; Zago et al., 1995). Contudo, em pesquisa mais recente, Montoya et al. (1994) demonstraram que os índios Kuna e Katio, da Colômbia e Panamá, não possuíam os genes que conferiam a proteína Duffy, situada na superfície das hemácias, que atua como receptor do *P. vivax*. Esses grupos indígenas estavam protegidos contra a malária causada pelo *P. vivax,* depois de longo tempo em contato com o parasito, sugerindo que o mesmo possa ser autóctone do continente americano.

Segundo Bruce-Chwatt (1965), é provável que a malária já existisse na América antes da conquista pelos espanhóis e portugueses, talvez trazida por outros povos que cruzaram o oceano antes de Colombo. Black (1990), após constatar a presença do *P. brasilianum* em macacos neotropicais, julgou possível que esses parasitos fossem autóctones da América.

No entanto, a malária causada pelo *P. falciparum* parece haver sido introduzida na América na época da colonização, através das rotas do tráfico de escravos provenientes da África (Bruce-Chwatt, 1987; Zago et al., 1995). Esta última hipótese não deixa de ser corroborada por Mello (1985), quando afirma que a malária causada pelo *P. falciparum*, e também pelos *P. vivax* e *P. malariae*, veio da Ásia e África para a América por intermédio dos colonizadores europeus.

Em estudo realizado em 1973, entre os índios Kámpa da Amazônia peruana, Sulzer et al. (1975) detectaram a ocorrência de um padrão epidemiológico da malária que poderia ser associado ao das populações indígenas pré-colombianas, e supuseram que o *P. falciparum* não estivesse presente entre os Kámpa em virtude do seu isolamento em relação aos grupos que já haviam tido contato com esse parasito depois da colonização.

Mas, como bem observa Baruzzi (1992), não há dados históricos que permitam precisar quando a malária se introduziu no continente americano.

Aspectos Históricos da Malária em Populações Indígenas do Brasil

Os relatos a respeito da malária em populações indígenas do Brasil colonial não fornecem esclarecimentos a respeito do autoctonismo da malária na América. Muitas populações indígenas naquele período mantinham algum contato com os colonizadores, que poderiam estar introduzindo a malária entre os povos nativos.

A colonização da Amazônia restringiu-se, inicialmente, às margens dos grandes rios, como o delta do Amazonas. Entre 1817 e 1820 o naturalista Carl F. P. von Martius participou de uma expedição científica pelo interior do Brasil e, em 1844, publicou um trabalho sugerindo que os índios já conheciam as manifestações clínicas da doença:

> Febres intermitentes são – taçuba, em tupi, (...) mais raras que as remitentes – taçúba-ayba. A febre terçã – taçúba-ryry, é ainda mais rara que a quartã. Nas regiões do rio Amazonas também existe a opinião de que todas as doenças febris se tornam mais graves nas épocas das grandes enchentes, de dezembro até abril, do que nas demais estações do ano. (Martius, 1979:79)

Em 1898, o médico Karl E. Ranke participou de uma expedição ao rio Xingu e, acreditando que a malária já era muito conhecida pelos índios, observou ser ela a principal causa de morte entre crianças das aldeias da região. Para Ribeiro (1993), a doença teria sido introduzida no Xingu apenas em 1886, durante a expedição de Karl von den Steinen, ou mesmo por visitantes indígenas procedentes de outras aldeias.

Quando a frente extrativista da borracha penetrou no sudoeste amazônico (Rondônia e noroeste de Mato Grosso), quebrou-se o isolamento das populações indígenas que ali habitavam, extinguindo mais de trinta grupos em curto espaço de tempo. Além disso, expedições realizadas na região entre 1914 e 1917, que visavam à implantação de linhas telegráficas entre Rondônia e Mato Grosso, atingiram áreas até então inexploradas, expondo inúmeros grupos indígenas, como os Tupi-Mondé, a epidemias por doenças infecciosas, inclusive malária (Santos & Coimbra Jr., 1994). Nesse mesmo período, a malária espalhava-se pelo território

nacional e alcançava os índios Xokléng, de Santa Catarina. Após se terem mantido isolados e em peregrinação no interior da mata e, com isso, livres das doenças infecciosas introduzidas (sarampo, gripe etc.), essas populações foram confinadas e acometidas por epidemias, também de malária (Ribeiro, 1993).

Em meados do século XX, a malária esteve presente em grande parte do território brasileiro. Atingiu índices alarmantes a partir da década de 70, como reflexo das bruscas mudanças econômicas e estruturais operadas no ambiente amazônico. A construção de rodovias e hidrelétricas, a abertura de garimpos, a exploração madeireira, a implantação de projetos de assentamentos agrícolas e, conseqüentemente, a intensa migração, propiciaram verdadeira explosão da doença nos últimos trinta anos na Amazônia.

Classificação Epidemiológica Atual da Malária na Amazônia

A classificação epidemiológica de incidência de malária baseia-se no Índice Parasitário Anual (IPA), que consiste na relação entre o número de indivíduos diagnosticados por meio de exame de sangue que identifica os parasitos, chamado de 'gota espessa', e o total da população, no espaço de tempo de um ano. Contudo, a caracterização econômica, social e ecológica das regiões, os parâmetros clínicos (tamanho do baço) e imunológicos (níveis de anticorpos espécie-específicos detectados à sorologia) dos indivíduos expostos à doença, e os aspectos entomológicos do(s) vetor(es) fornecem um quadro mais abrangente acerca da epidemiologia da malária.

A malária na Amazônia classifica-se de acordo com dois grandes grupos populacionais: os neobrasileiros (áreas rurais e urbanas) e os indígenas (WHO, 1988). Esta classificação fundou-se nas diferentes formas de ocupação do espaço e nas diversas modalidades de exploração econômica dos recursos naturais da região.

As áreas indígenas classificam-se como áreas de incidência variável e o restante do território amazônico em áreas de: a) altíssima incidência, correspondendo às zonas novas de colonização; b) alta incidência, correspondendo aos garimpos abertos e assentamentos espontâneos; c) incidência epidêmica, correspondendo às áreas periurbanas; d) baixa incidência, correspondendo aos seringais e às áreas de colonização antiga; e) muito baixa incidência, correspondendo às áreas de pastagens; e f) áreas livres de malária, correspondendo aos acampamentos de construtoras e garimpos fechados (Barata, 1995; Marques & Gutierrez, 1994; WHO, 1988).

O trabalho realizado abordou dois perfis epidemiológicos da malária em populações indígenas. O primeiro pode ser caracterizado por morbidade ausente ou reduzida, alto grau de imunidade graças a infecções repetidas, elevados índices

de exposição ao vetor e ao parasito, presença de cepas atenuadas e/ou novas de plasmódio, isolamento do grupo e/ou áreas de baixa transmissão. O segundo perfil compreende as situações de populações indígenas com altas taxas de morbidade e de mortalidade, em situações epidêmicas que podem levar à séria depopulação, ocorrendo primordialmente nas áreas indígenas que foram invadidas e exploradas economicamente pelo garimpo e pelas madeireiras, ou foram alvos de grandes projetos desenvolvimentistas, como a construção de estradas e de hidrelétricas.

Populações Indígenas com Baixa Incidência de Malária

O caso dos Xávante de Pimentel Barbosa

Os primeiros trabalhos publicados sobre epidemiologia da malária em populações indígenas são de autoria de Neel et al. (1964, 1968), que estudaram os Xávante das margens do rio das Mortes, onde a doença era endêmica.

Nessa época, a malária já vinha sendo combatida havia alguns anos, com o uso de inseticidas de ação residual, como o DDT, e tratamento da população. Os resultados mostraram que grande parte da população possuía anticorpos contra o plasmódio. O exame clínico evidenciou malária de baixa endemicidade.

Os estudos a respeito de malária entre os Xávante foram retomados apenas em 1990, na aldeia Pimentel Barbosa, que se encontrava a cerca de 30 km do rio das Mortes. Coimbra et al. (1995) detectaram anticorpos contra a doença em todos os grupos etários desta população.

Tanto a Fundação Nacional da Saúde (FNS) quanto a Funai não tinham registros de casos de malária nesta área. Na década de 90, há registro da doença apenas na área indígena Xávante de Areões, também à beira do rio das Mortes, a cerca de 100 km ao sul de Pimentel Barbosa, com características ambientais semelhantes, e que já foi palco de surtos epidêmicos de grandes proporções.

As áreas Xávante localizam-se em uma região de Mato Grosso onde a malária ocorre em baixos níveis endêmicos. Parte dessas áreas constituem 'ilhas' relativamente bem preservadas, inseridas em uma região dominada por extensos latifúndios, onde se pratica a agricultura mecanizada e a pecuária.

Em 1997, um novo estudo entre os Xávante de Pimentel Barbosa mostrou a presença de resposta imunológica para as três espécies de plasmódio, a partir de amostras de soros obtidas da população em 1990 e 1996. Estes soros foram reagentes ao *P. falciparum* apenas nos indivíduos adultos, e o *P. vivax* e o *P. malariae* foram reativos para todos as faixas etárias. A população examinada apresentava quadro clínico e exame parasitológico compatíveis com área de baixa endemicidade (Ianelli,1997).

O fato de que, em 1990, a quase totalidade dos soros reagentes ao *P. falciparum* se encontrava entre os indivíduos com mais de trinta anos sugeriu uma memória imunológica de contato remoto da população com o parasito, estando implícito que, em 1990, a transmissão já havia sido praticamente interrompida. Sabe-se que os anticorpos podem ser detectáveis no soro após longo tempo de exposição à infecção e muito tempo depois de interrompida a transmissão (Cohen et al., 1964; Luly et al., 1967). Essa situação não deve ter durado muito tempo, pois alguns indivíduos não apresentavam anticorpos contra o *P. falciparum* em 1990, mas os possuíam na amostra de 1996. Os resultados deste último ano mostrou que a população estava novamente exposta e com desenvolvimento de imunidade contra esse parasito. Quanto ao *P. vivax*, pode-se deduzir que a infecção por esse parasito não deve ter sido interrompida, pois continuava havendo soros reagentes entre as crianças de um a dez anos, e a prevalência se havia estendido para todas as faixas etárias. A soroconversão de 1990 para 1996, que também ocorreu para o *P. vivax*, confirma a manutenção do contato da população com esse parasito.

Com relação à forma como o *P. falciparum* se manteve após o ano de 1990, após a transmissão da malária se encontrar presumidamente interrompida na aldeia, podem-se estabelecer algumas considerações. Uma comunidade pequena, de 350 habitantes, e hipoteticamente fechada, dificilmente manteria taxas de reprodução do parasito suficientes para sua perpetuação no local. A maior freqüência encontrada, nos dois períodos de estudo, na sorologia para o *P. falciparum* em adultos, sugere uma possível relação entre atividades econômicas e sociais dos adultos e contato com o parasito.

Em virtude das suas atividades, os homens circulam mais pela região do que as mulheres, e fazem-no durante todo o ano, quando saem para caçar em locais próximos ou bastante distantes da aldeia. São eles que efetuam a pesca no rio das Mortes, a cerca de 30 km da aldeia, onde muitas vezes permanecem acampados com suas famílias, expostos a uma grande quantidade de *Anopheles darlingi* (principal vetor da malária) por vários dias. Além disso, deslocam-se para outras aldeias ou para sedes de fazendas e municípios da região. As mulheres, por sua vez, deslocam-se diariamente da aldeia para as roças e, eventualmente, para fazer a coleta, em áreas próximas da aldeia ou locais distantes, fora da área indígena. Nestes deslocamentos, que se dão em um raio de 50 a 300 km da aldeia, os homens Xávante de Pimentel Barbosa certamente entraram em contato com o parasito, pois o *Anopheles darlingi* é facilmente encontrado na região (Arruda et al., 1986). É muito provável, portanto, que a transmissão da malária não se tenha verdadeiramente interrompido, mas se tenha mantido em decorrência da mobilidade espacial da população na região.

A fauna anofélica colecionada na área indígena Xávante de Pimentel Barbosa exibiu comportamento quase exclusivamente exofílico, já que a grande maioria dos espécimes foi capturada no riacho próximo à aldeia. Os anofelinos parecem entrar nas casas Xávante apenas esporadicamente (Ianelli et al. 1998).

Este comportamento do mosquito parece ser mais típico dessa espécie no Brasil central, mas pode ocorrer também por causa das peculiaridades da arquitetura das casas indígenas da região. O interior escuro e fechado pode dificultar a adaptação dos anofelinos, com propensão a permanecerem e picarem dentro das casas. A fumaça das constantes fogueiras, para cozimento de alimentos ou aquecimento, pode funcionar como repelente na casa tradicional indígena.

Entretanto, não se pode descartar a possibilidade de que este comportamento dos anofelinos entre os Xávante haja ocorrido pelo uso de inseticidas de ação residual, como o DDT. Embora os dados oficiais não se encontrem disponíveis, a borrifação das casas foi por longo tempo um importante componente das campanhas antimaláricas no Brasil central. Agentes da FNS confirmam que se utilizou a borrifação das casas nas aldeias Xávante ainda no início da década de 40, particularmente ao longo do rio das Mortes.

Algumas práticas Xávante podem facilitar a exposição fora de casa, de indivíduos de ambos os sexos e de todas as idades, aos ataques do mosquito da malária. Mulheres e crianças freqüentemente iniciam sua jornada indo ao riacho da aldeia em torno das cinco horas da manhã para banharem-se e coletarem água. No caminho para as roças, os casais despendem um tempo para banho matinal no riacho.

Não obstante, a casa Xávante parece não atrair os mosquitos e seus moradores não necessitam de mosquiteiros ou telas; aliás, não há nem mesmo janelas para serem teladas. Portanto, a exposição ao vetor acontece no banho, na coleta de água, atividades geralmente realizadas no crepúsculo, quando a ação hematofágica e antropofílica das fêmeas ocorrem com maior intensidade.

Outros estudos entre populações indígenas do Brasil central apontam comportamento do *Anopheles darlingi* semelhante aos apresentados. Em investigação no parque indígena do Xingu, localizado ao norte da área Xávante, Lourenço de Oliveira (1989) também identificou *Anopheles darlingi* como espécie de comportamento predominantemente exofílico, ou seja, os mosquitos picavam apenas fora das casas e perto do rio.

Outras populações indígenas com baixa incidência de malária

Outros estudos também detectaram perfil clínico e imunológico similar ao encontrado entre os Xávante: Burattini et al. (1986a), entre os Kayapó-Metuktire, Kayabí e Suiá do parque indígena do Xingu; Baruzzi et al. (1971), entre várias populações do parque indígena do Xingu; Dias & Baruzzi (1978), entre os grupos do Alto Xingu; e Coimbra Jr. et al. (1995), entre os Suruí, Gavião e Zoró, de Rondônia e Mato Grosso.

Arruda et al. (1989, 1991, 1996) também encontraram entre os Parakanã, Arára, Assuriní e Kayapó-Mentuktíre, todos habitantes das margens do rio Xingu e seus afluentes, pouca ou nenhuma morbidade ou mortalidade pelos três plasmódios. Como as crianças pequenas também apresentaram o mesmo quadro, os autores julgaram necessário desenvolver estudos para identificar os mecanismos biológicos ou genéticos que explicassem a resistência desses grupos indígenas às infecções maláricas. Contudo, os estudos sobre malária nessas populações não chegaram a refletir a dimensão do impacto das mudanças socioambientais operantes na região. No local em que estas etnias se localizavam, no início da década de 70, começou-se a construir a rodovia Transamazônica e, na década de 80, a hidrelétrica de Tucuruí no rio Tocantins. Afetada pelo desmatamento e pela mineração, a região vem sendo considerada de alto risco para malária (Marques & Gutierrez, 1994).

Detectou-se ainda (Arruda et al., 1989) alta prevalência de anticorpos contra o *P. brasilianum/P. malariae*, notadamente entre os Kayapó-Mentuktíre e Assuriní, verificando-se que o fato ocorria também entre garimpeiros e migrantes no estado de Rondônia. Confirmando a hipótese de Deane (1979), este estudo encontrou grande número de macacos infectados pelo *P. brasilianum,* que poderiam estar servindo de reservatório para *P. brasilianum* em humanos. Tais estudos representam um avanço, pois que aventam a possibilidade do *P. brasilianum* ser uma cepa do *P. malariae* adaptada aos macacos americanos.

Hernández (1991) observou que os Yanomámi do rio Orinoco mantinham-se mais isolados. No local, havia baixa transmissão de malária e doença com menor gravidade clínica. Sanchez et al. (1990) encontraram outras populações indígenas das margens do rio Venturaí, na Venezuela, em situação epidemiológica semelhante à dos Yanomámi do rio Orinoco. Além disso, detectaram crianças infectadas pelo *P. falciparum* sem sintomatologia clínica.

Este perfil epidemiológico entre os indígenas sul-americanos é surpreendente. Na África onde a transmissão é intensa, a imunidade naturalmente adquirida resulta provavelmente de exposição local prolongada, porém as crianças apresentam doença grave pelo *P. falciparum* (Baird et al., 1991; Baird, 1995). Já nas regiões onde a transmissão é pouco intensa ou focal, a imunidade efetiva ou 'premunição' não se desenvolve e observa-se a doença severa em todas as idades (Voller & Bruce-Chwatt, 1968; Cohen et al., 1974; White & Pukrittayakanee, 1993; Trape et al., 1993).

Populações Indígenas com Alta e Altíssima Incidência de Malária

O parque indígena do Xingu é uma área ocupada por diferentes etnias que vem recebendo uma atenção diferenciada das demais áreas indígenas do Brasil, no tocante às questões relativas à saúde. Apesar disso, a malária ainda é ali a principal endemia, havendo freqüentemente remoção de doentes graves para hospitais.

As investigações realizadas na região por Baruzzi e equipe (1971) detectaram ao longo de três anos consecutivos (de 1967 a 1969) a presença de infecção por *P. falciparum, P. vivax* e *P. malariae* na população, concluindo pela endemicidade da malária no parque indígena. Muitos indivíduos apresentavam acentuado aumento do baço, o que havia até mesmo ocasionado a morte de alguns adultos. Investigando a eventual presença de outras doenças parasitárias, os autores chegaram à conclusão de que a malária era a principal causa da esplenomegalia (Baruzzi et al., 1976). A situação melhorou sensivelmente depois de seguidos tratamentos com antimaláricos e do uso do DDT intradomiciliar a cada seis meses (Baruzzi et al., 1976; Dias & Baruzzi, 1978). Ainda assim, para esses investigadores, as medidas de controle eram menos eficazes nas áreas indígenas do que em outros locais, dadas as peculiaridades do meio ambiente, do tipo de habitação e da população (Baruzzi et al., 1978).

No parque indígena do Xingu, ocorreu um aumento na transmissão da malária nos locais onde seus níveis endêmicos eram relativamente baixos, em decorrência do deslocamento de indivíduos entre aldeias. Tal fato se deu entre os Kayapó-Metuktíre (os Txucahamãe) que, em 1986 e 1987, transferiram-se para outra área do parque e se expuseram a uma epidemia que atingiu metade da população (Baruzzi, 1992).

Entretanto, não foram estes os únicos grupos que estiveram expostos à malária dentro do parque nos últimos trinta anos. Em 1975, após terem sido transferidos para o parque por causa da abertura da estrada Cuiabá-Santarém, os Kreen-akarôre, que viviam ao norte do Mato Grosso, sofreram severos ataques de malária nos primeiros meses de adaptação. Todos os índios examinados apresentaram anticorpos contra malária e, após um ano e meio, a doença havia ocasionado cerca da metade dos óbitos desse grupo (EPM, 1990). Baruzzi et al. (1977) aventaram a possibilidade de a malária haver ocorrido antes da transferência para o parque, pelo contato com outros grupos indígenas ou mesmo com não-índios.

Em 1991, os habitantes de uma aldeia Kayapó-Metuktíre sofreram uma epidemia que atingiu, aproximadamente, metade da população (Burattini et al., 1986b). Para Spindel (1995), epidemias desse tipo ocorrem nas aldeias do parque mais próximas à travessia da balsa do rio Xingu, na BR-080, em um local que serve de pernoite a índios e garimpeiros e que funciona como porta de entrada da malária ao norte do parque.

No Pará, a área dos Parakanã foi considerada de alta transmissão malárica (Martins & Menezes, 1994a, 1994b). Encontrou-se maior prevalência da doença em crianças menores de dez anos de idade e associou-se desnutrição aguda (déficit peso/altura) à infecção mista, e desnutrição global (déficit peso/idade) à infecção mista e pelo *P. falciparum*. É preciso ressaltar, contudo, que é muito difícil controlar os diversos fatores que podem levar à desnutrição infantil (diarréia, parasitoses intestinais, dieta etc.) nas populações indígenas.

Efetuou-se uma série de estudos comparativos entre índios Tenharín, habitantes das margens do rio Tapajós e ao longo da Transamazônica, e habitantes das margens do rio Madeira e da zona urbana de Humaitá. Os exames parasitológicos mostraram maior prevalência da malária nos Tenharín da beira da Transamazônica, com características de meso a hiperendemicidade (Correa et al., 1981; Meira et al., 1981; Salata et al., 1981; Sogayar et al., 1981).

Ao norte do estado do Amazonas, a malária tornou-se o principal problema de saúde dos Waimirí-Atroarí, no início da década de 70, quando suas terras foram cortadas pela rodovia Manaus-Boa Vista. Moura et al. (1989) encontraram muitos casos de infecção, metade dos quais sem sintomas, pelo *P. falciparum* e pelo *P. vivax*. Um ano após o tratamento dos infectados, com manutenção de um microscopista na aldeia, simultaneamente à borrifação intradomiciliar semestral com DDT, e aplicação de outros inseticidas na periferia das aldeias, a malária foi praticamente erradicada. Aparentemente, os métodos usuais de controle da malária haviam sido eficazes nessas áreas indígenas. Contudo, em 1993, os casos de malária voltaram a aumentar, nas aldeias mais próximas dos povoados não-indígenas, nos quais a doença vinha recrudescendo (Moura et al., 1994; Fé et al., 1994). Tal fato ressaltou a necessidade de o controle estender-se para povoados e outros agrupamentos humanos com os quais as populações indígenas mantêm contato, dentro de um mesmo complexo epidemiológico.

Ferraroni & Lacaz (1982) estudaram três grupos indígenas: os Mayongóng e os Sanumá de Roraima, que mantinham intensa mobilidade na região, e os Mundurukú, das margens do rio Tapajós. Os dois primeiros grupos apresentaram maior prevalência de anticorpos contra o *P. falciparum*. Entre 1967 e 1968, os Mayongóng e os Sanumá de Roraima e Venezuela foram atingidos por uma epidemia de malária, à qual se seguiu novo surto em 1977. A infecção predominou em grupos etários masculinos mais jovens. Ferraroni & Hayes (1977, 1979) atribuíram esse predomínio à maior mobilidade dentro da estrutura social.

Entre os Yanomámi, a malária aumentou cerca de 500% entre 1987 e 1989, tendo sido a primeira causa de morte da etnia e totalizando um terço dos óbitos registrados entre eles, 40% dos quais em crianças até nove anos. Na Casa do Índio de Boa Vista, em 1989, metade dos casos de malária foram acompanhados de anemia severa (Pithan et al., 1991). Tal aumento ocorreu com a invasão dos garimpeiros, susceptíveis e infectados, cujo trabalho desviou o curso dos rios, favorecendo a formação de coleções de água favoráveis à proliferação de anofelinos. Segundo Pithan (1994), além do contato com áreas de garimpo, o trânsito entre as aldeias e os projetos de colonização constituíram os principais fatores socioeconômicos relacionados à incidência e prevalência de malária nessas áreas Yanomámi.

Em 1991, as quinze áreas do território Yanomámi registraram 110 casos de malária, dos quais 71 entre os Sanumá apenas: "No início de 1991 a população Sanumá esteve em vias de dizimar-se pela malária, caso não fosse a presença de uma equipe médica que coincidentemente fazia um levantamento sanitário em Auaris (...)" (Ramos, 1993:21).

Um estudo realizado em duas regiões Yanomámi – alto Mucajay e Orinoco – mostrou que a doença se comportava segundo as características de cada região. No alto rio Mucajay, onde a malária apresentou-se clinicamente mais grave, os índios eram atingidos por surtos epidêmicos de introdução recente, pela mineração de garimpo na região. Nos grupos do rio Orinoco que se mantinham mais isolados, observou-se baixa transmissão de malária e doença com menor gravidade clínica (Hernández, 1991). Já Torres et al. (1988), após terem encontrado anticorpos contra o *P. falciparum* em todos os índios Yanomámi examinados na área do rio Orinoco, consideraram estar ocorrendo infecções ativas mas assintomáticas, graças à imunidade adquirida.

Entre 1991 e 1995, a malária representou 70% dos óbitos registrados entre as populações indígenas de Roraima. Segundo Pithan (1996), os índios apresentaram percentual de letalidade quatro vezes superior ao da média do estado. Em 1995, os indivíduos entre 1 e 19 anos representaram 70% dos óbitos entre os Yanomámi, sem levar em conta prováveis subnotificações e o fato de haver um elevado número de mortes por causas mal definidas.

Em 1993, a área indígena do Vale do Javari, que abriga cerca de três mil indivíduos de várias etnias, apresentou o mais elevado índice parasitário anual de malária do Amazonas. Apesar das medidas de controle, os surtos continuam ocorrendo com muita freqüência, pois a região continua alvo de freqüentes invasões das frentes extrativistas. Investigando a causa de óbitos entre índios do Vale do Javari, Sampaio et al. (1995) constataram que, embora atribuídos à hepatite, os óbitos tinham como principal causa a malária. Observaram que o número de casos relacionava-se diretamente à distância entre as aldeias e as áreas de extrativismo e a doença encontrava-se espalhada, e não irradiada a partir de um único foco.

Comentários Finais e Recomendações

É possível que as populações indígenas da Amazônia tenham convivido com a malária durante muito tempo em níveis de baixa endemicidade, que se foram alterando em decorrência das transformações socioeconômicas e ambientais advindas do contato. Essas transformações refletiram-se no seu padrão de vida. A mudança de local das aldeias nos processos de demarcação das reservas, as relações econômicas e sociais com os segmentos populacionais não-indígenas, a dependência dos produtos industrializados e comercializados pela população não-

índia induziram o deslocamento de índios para áreas onde a malária eclodia com maior intensidade, possibilitando a circulação de cepas do *Plasmodium* que anteriormente estavam ausentes das aldeias indígenas.

O levantamento dos registros da FNS e da Funai podem revelar que os surtos epidêmicos de malária entre populações indígenas da Amazônia ocorrem com maior freqüência do que os resultados apresentados neste artigo.

A atual estratégia mundial de controle da malária situa, dentro de uma categoria epidemiológica particular, as populações indígenas, as quais não têm, contudo, assistência sistemática para estabelecimento do diagnóstico precoce, do tratamento e de medidas de controle (OMS, 1994, 1995).

O padrão epidemiológico da malária pode variar entre etnias e também entre diferentes reservas, ou mesmo entre diferentes aldeias de uma mesma reserva. Seu principal determinante consiste no contato com outros grupos populacionais. A doença ocasiona alta letalidade, não raro desestruturando sociedades inteiras (WHO, 1988). As áreas indígenas recebem a classificação epidemiológica de 'incidência variável', ao passo que o restante do território recebe uma classificação bastante detalhada (WHO, 1988; Barata, 1995; Marques & Gutierrez, 1994). Tal classificação extremamente ampla atesta o pouco conhecimento da malária em áreas indígenas. Ao mesmo tempo em que é possível se observar epidemias de malária entre índios, também se encontram populações indígenas com alta resposta imune-humoral ao *P. falciparum* na vigência de baixa parasitemia e aparente ausência de sinais e/ou sintomas compatíveis com a doença. Estudos entomológicos são raros e pontuais, deixando uma vasta área de investigação vetorial na Amazônia, totalmente desconhecida.

Os métodos de controle da malária utilizados em aldeias indígenas seguem as recomendações tradicionais, que desconsideram os hábitos sociais cotidianos da população e suas relações com a exposição ao vetor, enfatizando o combate intradomiciliar do vetor, sem levar em conta o fato de as casas, em muitas etnias, apresentarem uma estrutura arquitetônica inadequada para a permanência do vetor em seu interior. Além disso, as fogueiras acesas no interior das casas podem produzir efeito repelente para os mosquitos.

A característica do comportamento do *Anopheles darlingi* na área Xávante, em conjunção com os hábitos de utilização da água pela população, suscitam dúvidas a respeito da eficácia de algumas medidas preconizadas para o controle da malária: a borrifação bianual de inseticidas de ação residual no interior das casas, a telagem das janelas e o uso de redes impregnadas. Estas estratégias de controle, que são as mais comumente recomendadas, têm o propósito de dificultar o contato dos indivíduos com o mosquito dentro dos domicílios, supondo que o anofelino esteja realizando o repasto sangüíneo dentro das casas.

Mesmo nas áreas com certo controle da malária, como ocorre no parque indígena do Xingu, as populações indígenas encontram-se expostas à endemia indicando que os programas de controle devam ser adaptados às características particulares das áreas indígenas.

Baseados quase exclusivamente em dados biológicos, os estudos deixam lacunas: falta abordar também a combinação de outros determinantes da malária, como as relações com a sociedade nacional; a exploração econômica da Amazônia; os hábitos sociais tradicionais e as práticas de subsistência particulares a cada etnia; as características ecológicas das áreas que delimitam um comportamento epidemiológico diferenciado da malária entre as populações indígenas.

Tabela 1 – Prevalência de malária (%) em grupos indígenas da Amazônia, segundo localização, tamanho da amostra, espécies de *Plasmodium* encontradas nos exames hemoscópico e sorológico

Etnia	Localização	N	Parasitologia %					Sorologia %				Espl	Ref
			P.f.	*P.v.*	*P.m.*	*Mx.*	*Ind.*	*P.f.*	*P.v.*	*P.b/Pm*	*P.*	%	
Xávante	Mato Grosso	76	1	-	3	-	-	-	-	-	-	3	1
Xávante	Mato Grosso	153	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	2
Xávante	Mato Grosso	109	-	-	-	-	-	-	-	-	*60	-	2
Xávante	Mato Grosso	209	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	2
Xikrin	PIX/M. Grosso	114	-	-	-	-	-	-	-	-	-	41	3
Mekranotí	PIX/M. Grosso	185	-	-	-	-	-	-	-	-	-	6	3
3 tribos	PIX/M. Grosso	175	-	-	-	-	-	-	-	-	*73	6	4
Txukahamãè	PIX/M. Grosso	55	-	-	-	-	-	*50	*50	-	-	-	5
Alto Xingu	PIX/M. Grosso	223	35	52	10	3	-	-	-	-	-	-	6
Alto Xingu	PIX/M. Grosso	303	62	28	3	7	-	-	-	-	-	-	6
Alto Xingu	PIX/M. Grosso	77	45	54	-	-	-	-	-	-	-	-	6
Alto Xingu	PIX/M. Grosso	77	-	-	-	-	-	*99	*98	-	-	-	6
Alto Xingu	PIX/M. Grosso	730	-	-	-	-	14	-	-	-	*99	80	7
Alto Xingu	PIX/M. Grosso	97	5	6	-	-	-	-	-	-	-	-	7
Alto Xingu	PIX/M. Grosso	71	4	4	3	-	-	-	-	-	-	-	8
Alto Xingu	PIX/M. Grosso	63	-	-	-	-	-	-	-	-	-	44	8
Kren-akrore	PIX/M. Grosso	79	-	-	-	-	-	-	-	-	*100	38	9
Kayabí	PIX/M. Grosso	33	-	-	-	-	-	*76	-	-	-	-	10
Kayapó	PIX/M. Grosso	32	-	-	-	-	-	*91	-	-	-	-	10
Mentuktíre	PIX/M. Grosso	142	-	-	-	-	6	-	-	-	-	-	11
Arára	Pará	51	-	-	-	-	10	-	-	-	-	-	11
Asuriní	Pará	68	-	-	-	-	6	-	-	-	-	-	11
Parakanã	Pará	129	-	-	-	-	2	-	-	-	-	-	11

Tabela 1 – Prevalência de malária (%) em grupos indígenas da Amazônia, segundo localização, tamanho da amostra, espécies de *Plasmodium* encontradas nos exames hemoscópico e sorológico (cont.)

Etnia	Localização	N	Parasitologia %					Sorologia %				Espl	Ref
			P.f.	*P.v.*	*P.m.*	*Mx.*	*Ind.*	*P.f.*	*P.v.*	*P.b/Pm*	*P.*	%	
4 tribos	PIX/Pará	390	-	-	-	-	-	·65	·76	·56	-	-	11
2 tribos	M. Grosso/Pará	343	-	-	-	-	-	-	Ä·6	-	-	-	12
Mentuktíre	PIX/M. Grosso	431	-	-	-	-	5	·82	·86	·73	-	-	13
Arára	Pará	76	-	-	-	-	6	·85	·71	·76	-	-	13
Asuriní	Pará	58	-	-	-	-	7	·70	·63	·41	-	-	13
Parakanã	Pará	148	-	-	-	-	2	·36	·73	·35	-	-	13
Parakanã	Pará	60	15	70	-	15	-	-	-	-	-	-	14
Parakanã	Pará	124	13	2	-	-	-	-	-	-	-	-	15
Parakanã	Pará	124	20	8	-	-	-	-	-	-	-	-	15
Indeterminada	Xingu/Pará	117	-	3	-	-	-	*36	-	-	-	-	16
Indeterminada	Xingu/M. Grosso	119	3	2	-	-	-	*81	-	-	-	-	16
Waimirí-Atroarí	Amazonas	136	32	68	-	-	-	-	-	-	-	-	17
Waimirí-Atroarí	Amazonas	282	-	4	-	-	-	-	-	-	-	-	17
Mundurukú	Amazonas	168	-	-	-	-	-	*17	-	-	-	-	18
Mayongóng	Roraima	156	-	-	-	-	-	*80	-	-	-	-	18
Sanumá	Roraima	112	-	-	-	-	-	*78	-	-	-	-	18
Mayongóng	Roraima	156	-	-	-	-	40	-	-	-	-	-	19
Sanumá	Roraima	112	-	-	-	-	26	-	-	-	-	-	19
Mayongóng	Roraima	157	-	-	-	-	39	-	-	-	-	-	20
Yanomámi	Roraima	41	22	78	-	-	-	-	-	-	-	-	21
Yanomámi	Venezuela	65	14	67	14	5	-	-	-	-	-	-	21
Yanomámi	Roraima	97	-	-	-	-	-	-	-	-	*72	-	21
Yanomámi	Venezuela	395	-	-	-	-	-	-	-	-	*91	-	21
Yanomámi	Roraima	101	-	-	-	-	-	-	-	-	-	72	21
Yanomámi	Venezuela	407	-	-	-	-	-	-	-	-	-	30	21
Yanomámi	Venezuela	110	-	-	-	-	-	*100	*100	-	-	44	22
Nadëb-Makú	Amazonas	76	35	-	-	-	-	-	-	-	-	-	23
Indeterminada	Amaz./Javari	1.829	6	-	-	-	10	-	-	-	-	-	24
Indetermin.	Venezuela	511	-	-	-	-	-	·91	-	-	-	-	25
Katio	Colômbia	163	7	15	-	-	-	-	-	-	-	-	26
Kuna	Colômbia	83	9	23	-	-	-	-	-	-	-	-	26
Kámpa	Peru	123	-	6	54	3	1	-	-	-	-	-	27
Kámpa	Peru	127	-	-	83	1	2	-	-	-	-	-	27
Tenharín	Amazonas	64	-	-	-	-	-	-	-	-	*6	-	28
Tenharín	Amazonas	31	-	-	-	-	-	*77	-	-	-	-	29

Tabela 1 – Prevalência de malária (%) em grupos indígenas da Amazônia, segundo localização, tamanho da amostra, espécies de *Plasmodium* encontradas nos exames hemoscópico e sorológico (cont.)

Etnia	Localização	N	Parasitologia %					Sorologia %				Espl	Ref
			P.f.	*P.v.*	*P.m.*	*Mx.*	*Ind.*	*P.f.*	*P.v.*	*P.b/ Pm*	*P.*	%	
Tenharín	Amazonas	61	-	-	-	-	5	-	-	-	-	-	30
Suruí	Rondônia	133	-	-	-	-	-	·35	-	-	-	-	31
Gavião	Rondônia	119	-	-	-	-	-	·58	-	-	-	-	31
Zoró	Mato Grosso	88	-	-	-	-	-	·72	-	-	-	-	31
Xavante	Mato Grosso	135	-	-	-	-	-	·75	-	-	-	-	31

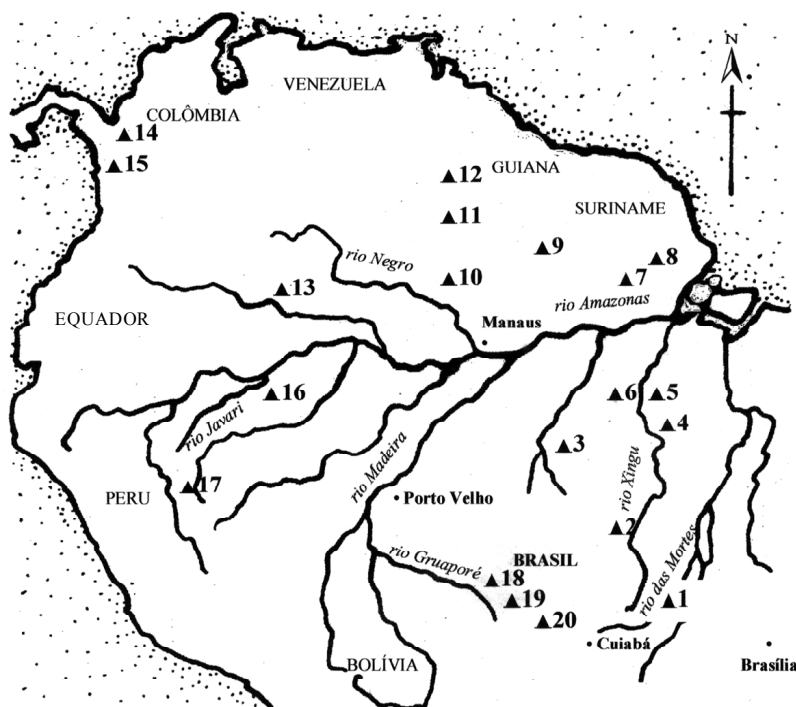
Legenda:

P.f .= P. falciparum
P.v. = P. vivax
P.b./P.m.= P. brasilianum/P. malariae
Mx. = infecção mista;
Ind. = indeterminada;
P. = *Plasmodia*
Espl = esplenomegalia

PIX = Parque Indígena do Xingu
2 tribos = Mentuktíre, Parakanã
3 tribos = Kayabí, Suyá, Txukahamãe
4 tribos = Mentuktíre, Arára, Assuriní, Parakanã
Alto Xingu = Awetí, Kamayurá, Yawalapití, Mehinakú, Waurá, Kalapálo, Kuikúro, Matipú-Nafukwá, Txikão, Trumái

* IFI (IgG)
· ELISA (IgG)
Ä *P. vivax* variante (VK247)

Fontes: (1) Neel et al., 1964; (2) Neel et al., 1968; (3) Black et al., 1974; (4) Burarttini et al., 1986a, 1986b; (5) Burattini et al., 1993; (6) Baruzzi et al., 1976; (7) Baruzzi et al., 1971; (8) Dias et al., 1978; (9) Baruzzi et al., 1977; (10) Spindel, 1995; (11) Arruda et al., 1989; (12) Arruda et al., 1990; (13) Arruda et al., 1996; (14) Martins e Menezes, 1994a; (15) Martins & Menezes, 1994b; (16) Ferreira-da-Cruz et al., 1995; (17) Moura et al., 1989; (18) Ferraroni & Lacaz, 1982; (19) Ferraroni & Hayes, 1977; (20) Ferraroni & Hayes, 1979; (21) Hernández, 1991; (22) Torres et al., 1988; (23) Genaro et al., 1984; (24) Sampaio et al., 1996; (25) Sanchez et al., 1990; (26) Montoya et al., 1994; (27) Sulzer et al., 1975; (28) Correa et al., 1981; (29) Salata et al., 1981; (30) Sogayar et al., 1981; (31) Coimbra Jr. et al., 1995.

Figura 1 – Localização aproximada das populações indígenas da América do Sul, estudadas sob o ponto de vista da epidemiologia da malária

1-Xavánte; 2-PIX (Awetí, Kamayurá, Yawapití, Mechinakú, Waurá, Kalapálo, Matipu-Nafukwá, Txikão,Trumaí, Kayapó, Kayapó-Metuktíre (=Txukarramãe), Kren-akarore, Kayabí, Xikrin); 3-Mundurukú; 4-Parakanã; 5-Assuriní; 6-Arara; 7-Wayaná; 8-Wayampí; 9-Tiriyó; 10-Waimiri-Atroarí; 11-Mayongóng; 12-Yanomámi; 13-Nadëb-Makú; 14-Kuna; 15-Kátio; 16-Alto Javari; 17-Kámpa; 18-Zoró; 19-Suruí; 20-Gavião; 21-Tenharín.

Referências Bibliográficas

ARRUDA, M. *A Malária em populações indígenas na Amazônia Brasileira: possíves inter-relações entre as malárias humana e simiana*, 1991. Dissertação de Doutorado, Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz.

ARRUDA, M. et al. Potential vectors of malaria and their different susceptibility to *Plasmodium falciparum* and *Plamodiun vivax* in northern Brazil identified by immunoassay. *American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, 35:873-881, 1986.

ARRUDA, M et al. Sero-epidemiological studies of malaria in indian tribes and monkeys of the Amazon Basin of Brazil. *American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, 41:379-385, 1989.

ARRUDA, M. et al. A seroprevalence and descriptive epidemiological study of malaria among Indian tribes of the Amazon basin of Brazil. *Annals of Tropical Medicine and Parasitology*, 90:135-143, 1996.

BAIRD, J. K. Host age as a determinant of naturally acquired immunity to *Plasmodium falciparum*. *Parasitology Today*, 11:105-111, 1995.

BAIRD, J. K. et al. Age-dependent acquired protection against *Plasmodium falciparum* in people having two years exposure to hyperendemic malaria. *American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, 45:65-76, 1991.

BARATA, R. C. B. Malária no Brasil: panorama epidemiológico na última década. *Cadernos de Saúde Pública*, 11:128-136, 1995.

BARUZZI, R. G. Malária e populações indígenas. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 25:23-26, 1992.

BARUZZI, R. G.; MARCOPITO, L. F. & IUNES, M. Programa médico preventivo da Escola Paulista de Medicina no Parque Indígena do Xingu. *Revista de Antropologia*, 21:155-170, 1978.

BARUZZI, R. G. et al. Splenomegalia in Brazilian indians from the Alto Xingu (Central Brazil). *Annales de la Societé Belge de Médicine Tropical*, 51:205-214, 1971.

BARUZZI, R. G. et al. The association between splenomegaly and malaria in indians from the Alto Xingu, Central Brazil. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 18:322-348, 1976.

BARUZZI, R. G. et al. The Kren-Akarore: a recently contacted indigenous tribe. In: CIBA (Ed.) *Health and diseases in tribal societies*. Ciba Foundation Symposium, Elsevier/Excerpta Medica/North-Holland, 49:179-211, 1977.

BLACK, F. L. Infectious diseases and evolution of human populations: the exemple of South American forest tribes. In: SWEDLUND, A. C. & ARMELGOS. G. J. (Eds.) *Disease and Populations in Transition: an anthropological and epidemiological perspectives*. Nova York: Bergin and Garvey, 1990.

BLACK, F. L. Infecção, mortalidade e populações indígenas: Homogeneidade biológica como possível razão para tantas mortes. In: SANTOS, R.V. & COIMBRA JR., C.E.A. (Orgs.) *Saúde e Populações Indígenas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994.

BLACK, F. L. et al. Evidence for persistence of infectious agents in isolated human populations. *American Journal of Epidemiology*, 100:230-250, 1974.

BRUCE-CHWATT, L. J. Paleogenesis and paleo-epidemiology of primate malaria. *Bulletin de la Organization Mondial de la Santé*, 32:363-387, 1965.

BRUCE-CHWATT, L. J. *Essential Malariology*. 2.ed. Londres: Willian Heinemann Books, 1987.

BURATTINI, M. N. et al. Comparação entre índice esplênico e sorologia como índices malariométricos na Área do Baixo Xingu. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical,* 19 (supl.):88, 1986a.

BURATTINI, M. N. et al. Epidemia de malária entre os índios Txukahamãe, do Parque Indígena do Xingu: Brasil Central, *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 19 (supl.):88, 1986b.

COHEN, S.; BUTCHER, G. A. & MITCHELL, G. H. Mechanism of immunity to malaria. *Bulletin de la Organización Mondial de la Santé*, 50:251-257. 1974.

COHEN, S.; McGREGOR, J. A & CARRINGTON, S. Gamma-globulin and acquired immunity to human malaria. *Nature*, 4804:733-737, 1964.

COIMBRA JR. et al. Sero-epidemiological of malaria in the Xavante and Tupí-Mondé Indians from Mato Grosso and Rondônia, Brazil. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 28 (suplemento 1):155, 1995.

CORREA, F. M. A. et al. Malária no município de Humaitá, estado do Amazonas, IV: aspectos soroepidemiológicos com antígeno de *Plasmodium berghei*. *Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo*, 23:27-31, 1981.

DEANE, L. M. A cronologia da descoberta dos transmissores da malária na Amazônia brasileira. *Memórias do Instituto Oswaldo Cruz*, 84:149-156, 1979.

DIAS, L. C. S. & BARUZZI, R. G. Prevalence of malaria in indians of Xingu indian reservation (Brazil). *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*, 72:210, 1978.

DUNN, F. On the antiquity of malaria in the western hemisphere. *Human Biology*, 37:385-393, 1975.

ESCOLA PAULISTA DE MEDICINA (EPM). Proposta para um programa de saúde: atividades da Escola Paulista de Medicina no Parque Indígena do Xingu (PIX) em colaboração com a Fundação Nacional do Índio. São Paulo, 1990. (Mimeo.)

FÉ, N. F. et al. Termonebulização no controle de surto de malária em área indígena da Amazônia. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 27 (supl. 1), 1994.

FERRARONI, J. J. & HAYES, J. Estudo sobre um surto de malária entre os índios Mayongong e Sanumã (Norte de Roraima). *Acta Amazonica*, 7:401-406, 1977.

FERRARONI, J. J . & HAYES, J. Drug-resistant falciparum malaria among the Mayongong indians in the Brazilian Amazon. *American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, 28:909-911, 1979.

FERRARONI, J. J. & LACAZ, C. S. Prevalência de anticorpos contra os agentes causadores de hepatite, sífilis e toxoplasmose em cinco populações humanas distintas da Amazônia Brasileira. *Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo,* 24:155-161, 1982.

HERNÁNDEZ, T. J. M. *Estudo do perfil da malária em comunidades Yanomami da Região Amazônica*, 1991. Dissertação de Mestrado, Rio de Janeiro: Instituto Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz.

IANELLI, R. V. *Epidemiologia da malária em uma população indígena do Brasil Central: os Xavánte de Pimentel Barbosa*, 1997. Dissertação de Mestrado, Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, 1997.

IANELLI, R. V. et al. Faunal composition and behavior of anopheline mosquitoes on the Xavánte indian reservation of Pimentel Barbosa, Central Brasil. *Parasite*, 1998. (no prelo)

LOURENÇO OLIVEIRA, R. Some observations on the mosquitoes of indian settlements in Xingu National Park, Mato Grosso State, Brazil, with emphasis on malaria vectors. *Revista Brasileira de Biologia*, 49:393-397, 1989.

LULY, J. P.; COLLINS, W. E. & KAISER, R. L. Persistence of malaria antibody: findings in patients infected during the outbreak of malaria in lake Vera, California, 1952-1953. *American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, 16:255-266, 1967.

MARQUES, A. C. & GUTIERREZ, H. C. Combate à malária no Brasil: evolução, situação atual e perspectivas. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical,* 27:91-108, 1994.

MARTINS, S. & MENEZES, R. Infecção malárica mista entre os índios Parakanã. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 27(supl.1):274, 1994a.

MARTINS, S. & MENEZES, R. Malária e desnutrição infantil entre os índios Parakanã. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 27(supl.):276, 1994b.

MARTIUS, K. F. P. *Natureza, Doenças, Medicina e Remédios dos Índios Brasileiros (1844).* São Paulo: Companhia Editora Nacional, 1979.

MEIRA, D. A. et al. Malária no município de Humaitá, estado do Amazonas, II: alguns aspectos epidemiológicos comparativos entre 1976 e 1979. *Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo*, 23:5-11, 1981.

MELLO, D. A. Malária entre populações indígenas do Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 1:25-34, 1985.

MONTOYA, F. et al. Blood groups and malaria. *Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo*, 36:33-38, 1994.

MOURA, R. C. S. Expectativa de vida dos povos indígenas brasileiros. *Anais do XXXII Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical,* 246, 1996.

MOURA, R. C. S.; FÉ, N. F. & SOARES, A. RL. Isolamento geográfico e controle da malária em área indígena da Amazônia. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 27(supl.1):272, 1994.

MOURA, R. C. S. et al. Poderia a malária ser controlada com métodos usuais em área indígena da Amazônia? *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 22(supl. 1):212, 1989.

NEEL, J. V. et al. Studies on the Xavante Indians of the Brazilian Mato Grosso. *American Journal of Human Genetics,* 16:52-140, 1964.

NEEL, J. V. et al. Further studies of the Xavante indians, IX: immunologic status with respect to various diseases and organismis. *American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, 17:486-498, 1968.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Políticas sobre medicamentos antimaláricos. Genebra: OMS, 1994. (WHO/MAL/94.1070).

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Aplicación de la estrategia mundial de lucha contra el paludismo. Genebra: OMS, 1995. (Série de Informes Técnicos, nº 839).

PITHAN, O. A. Malária em populações indígenas de Roraima. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 27(supl. 1):284, 1994.

PITHAN, O. A. Relatório de avaliação do programa de controle da malária da Bacia Amazônica (PCMAM). Brasília: Fundação Nacional de Saúde, 1996. (Mimeo.)

PITHAN, O. A.; CANFALONIERI, U. E. C. & MORGADO, A. A situação de saúde dos índios Yanomami: diagnóstico a partir da Casa do Índio de Boa Vista, Roraima, 1987-1989. *Cadernos de Saúde Pública*, 7:563-580, 1991.

RAMOS, A. R. *O papel político das epidemias: o caso dos Yanomami.* Brasília: Universidade de Brasília, 1993. (NNB-ICH, Série Antropologia, 153).

RIBEIRO, D. *Os Índios e a Civilização*. Petrópolis: Vozes, 1993.

SALATA, E. et al. Malária no município de Humaitá, estado do Amazonas, V: aspectos sorológicos com antígenos de *Plasmodium falciparum* e *Plasmodium berghei. Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo*, 23:32-36, 1981.

SAMPAIO, M. R. et al. Malária em Áreas Indígenas do Vale do Javari. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 28(supl.1):145, 1995.

SANCHEZ, E.; PEREZ, H. A. & MARTINEZ, C. Malaria in the Amazon. Prevalence of *Plasmodium falciparum* antibodies in Amerindians inhabiting the Venezuelan Amazon. *Annals of Tropical Medicine and Parasitology*, 84:307-312, 1990.

SANTOS, R. V. & COIMBRA JR., C. E. A. Contato, mudanças sócio-econômicas e a bioantropologia dos Tupi-Mondé da Amazônia Brasileira. In: SANTOS, R.V. & COIMBRA JR., C. E. A. (Orgs.) *Saúde e Povos Indígenas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994.

SOGAYAR, R. et al. Malária no município de Humaitá, estado do Amazonas, XI: aspectos parasitológicos. *Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo*, 23:65-71, 1981.

SPINDEL, R. *Avaliação da efetividade da vacinação contra o sarampo em crianças das tribos indígenas Caiabí e Caiapó, habitantes de áreas Malarígenas: Parque Indígena do Xingu, Brasil Central*, 1995. Dissertação de Mestrado, São Paulo: Escola Paulista de Medicina.

SULZER, A.J. et al. A focus of hyperendemic *Plasmodium malariae P. vivax* with no *P. falciparum* in a primitive population in the Peruvian Amazon jungle, *Bulletin of the World Health Organization*, 52:273-278, 1975.

TORRES, R. J. et al. Epidemiologia y patogenia de la malaria en uma población amerindia de Venezuela. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 21(supl.):29, 1988.

TRAPE, J. F. et al. Malaria morbidity among children exposed to low seasonal transmission in Dakar, Senegal, and its implication for malaria control in Tropical Africa. *American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, 48:748-756, 1993.

VOLLER, A. & BRUCE-CHWATT, L. J. Serological malaria survey in Nigeria. *Bulletin de la Organización Mondiale de la Santé*, 39:883-894, 1968.

WHITE, N. J. & PUKRITTAYAKAMEE, S. Clinical malaria in the tropics. *Medical Journal of Australia*, 159:197-202, 1993.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Report on a technical consultation on research in support of malaria control in the Amazon basin. Genebra: WHO, 1988. (TDR/FIELD/MAL/SC/AMAZ 88.3).

ZAGO, M.A. et al. α-Globulin gene haplotypes in South American Indians. *Human Biology*, 67:535-546, 1995.